

# **LANGZEITERGEBNISSE UND LEBENSQUALITÄT VON PATIENTEN NACH DER BEHANDLUNG VON DÜNNDARMATRESIEN IN DER NEONATALPERIODE**

*Dissertation zur Erlangung des Grades eines Doktors der Medizin*

**der Medizinischen Fakultät**

der UNIVERSITÄT DES SAARLANDES

2016

vorgelegt von: Lisa Kathrin Saternus

geb. am 17.01.1988 in Saarbrücken

---

aus der Klinik für Allgemeine Chirurgie, Viszeral-, Gefäß- und Kinderchirurgie

Universitätsklinikum des Saarlandes, Homburg / Saar

Direktor: Prof. Dr. Matthias Glanemann

---

## **Widmung**

*Meinen Eltern Ingeborg und Stefan Saturnus*

*in ewiger Liebe und Dankbarkeit*

1	Einleitung.....	7
1.1	Geschichte der Behandlung von Dünndarmfehlbildungen.....	7
1.1.1	Erstbeschreibung von Dünndarmfehlbildungen.....	7
1.1.2	Erste Operationen von Dünndarmfehlbildungen.....	7
1.1.3	Erstbeschreibung unterschiedlicher Formen von Dünndarmfehlbildungen	8
1.2	Definition von Dünndarmfehlbildungen.....	9
1.3	Anatomischer Überblick.....	9
1.4	Typen und Formen von Dünndarmfehlbildungen .....	11
1.5	Epidemiologie.....	16
1.6	Pathophysiologie.....	17
1.7	Symptome von Dünndarmfehlbildungen.....	21
1.8	Therapie von Dünndarmfehlbildungen.....	25
1.9	Prognose von Dünndarmfehlbildungen.....	29
1.10	Fragestellung.....	31
2	Material & Methodik.....	32
2.1	Patientengut.....	32
2.2	Erarbeitung von Erhebungsbögen.....	32
2.3	Datenerhebung.....	38
2.4	Datenrücklauf.....	39
2.5	Datenverarbeitung – und Auswertung.....	41
3	Ergebnisse.....	48
3.1	Epidemiologische Betrachtungen .....	48
3.2	Wachstumsverhalten .....	76
3.3	Auswertung der einzelnen Fragebögen.....	84
3.4	Auswertung übriger Daten.....	118
4	Diskussion.....	124
4.1	Ergebnisanalyse.....	124

4.2	Methodenkritik und Validität.....	146
4.3	Ausblick .....	151
4.4	Schlussfolgerung .....	152
5	Literaturverzeichnis .....	155
6	Tabellen- und Abbildungsverzeichnis.....	160
7	Anhänge .....	161
8	Danksagung.....	169
9	Curriculum Vitae.....	170

## **Zusammenfassung**

**HINTERGRUND.** Die Überlebenswahrscheinlichkeit von Kindern mit intestinalen Verschlüssen beträgt heutzutage annähernd 100%, sofern keine weiteren schwerwiegenden Erkrankungen vorliegen und es nicht zu unerwarteten Komplikationen kommt. Keine Angaben gibt es bisher in der Literatur zur Lebensqualität dieser Kinder Jahre nach den operativen Eingriffen. Der Schwerpunkt der Forschung wurde bisher immer auf das unmittelbare postoperative Outcome gelegt. In der vorliegenden Arbeit geht es um das subjektive Wohlbefinden der Patienten, erfragt anhand standardisierter Fragebögen sowie um deren körperliche Entwicklung entlang genormter Wachstumsperzentilen im Vergleich zur Normalbevölkerung.

**PATIENTEN UND METHODEN.** Die Studie wurde als retrospektive Querschnittsstudie zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern nach der Behandlung von Dünndarmverschlüssen in der Neonatalperiode konzipiert. Als Vorlage für unseren Fragebogen dienten die bereits etablierten Fragebögen SF-36, KINDL<sup>R</sup> sowie SDQ. Daneben wurden einige Fragen gestellt sowie die Messdaten der Kinder zum Zeitpunkt der verpflichtenden U-Untersuchungen anhand des Gelben Heftes erfragt. Im Zeitraum 2001 – 2013 fanden sich am Universitätsklinikum des Saarlandes mögliche 48 Patienten, welche für die Befragung kontaktiert worden sind (n = 48). Insgesamt konnten die Daten von 35 Patienten ermittelt werden (n = 35), 15 weibliche und 20 männliche Patienten. Von 32 Patienten lagen die Daten zur Auswertung der Fragebögen (n = 32) vor, von 33 Patienten die Daten zur Auswertung der Wachstumsdaten (n = 33).

**ERGEBNISSE.** *Wachstumsverhalten:* Bezüglich des Körpergewichtes liegt das Gesamtkollektiv von U1 – U 10 stets unterhalb des Medians, Patienten mit Duodenalfehlbildungen scheinen leichter zu sein als solche mit Jejunalfehlbildungen. Die Körperlänge, zunächst unter der 50. Perzentile, passt sich im Gesamten im Laufe der Zeit dem Median an, abermals sind Patienten mit Duodenal- kleiner als diejenigen mit Jejunalfehlbildungen. Beim Körperlängen-Gewichts-Verhältnis ergeben sich keine deutlichen Unterschiede. Zunächst finden sich Werte unterhalb des Medians, im Laufe der Jahre aber findet eine Annäherung an die 50. Perzentile statt. *Fragebögen:* Die Lebensqualität nach KINDL<sup>R</sup> ist bei unserem Studienkollektiv signifikant erniedrigt, dies gilt insbesondere für Kinder mit Duodenalstenosen. Ähnliche Tendenzen kann man auch nach Auswertung von SF-36 und SDQ sehen, wenn auch nicht signifikant.

**SCHLUSSFOLGERUNG.** Duodenalfehlbildungen, insbesondere Duodenalstenosen, zeigen nach Auswertung des KINDL<sup>R</sup> eine signifikant niedrigere Lebensqualität auf als die Referenzgruppen. Die Auswertung der übrigen Fragebögen geht in die gleiche Richtung. Dies könnte darin begründet liegen, dass Patienten mit Duodenalstenosen häufiger an assoziierten Erkrankungen leiden als andere, was sich auch in unserem Kollektiv bestätigt. Diese Erkrankungen scheinen die Lebensqualität entscheidend zu beeinflussen.

## **Abstract**

**BACKGROUND.** The probability of survival in children with intestinal occlusion nowadays is approximately 100% if there are no other serious diseases at the same time and no unexpected complications during treatment. Up to now no further information about the children's quality of life in the years after the intestinal operation has been available. The focus of this research has been on the directly postoperative outcome. Our paper will show the patients' subjective well-being generated with the help of standardized questionnaires. Furthermore, the children's physical growth using standardized percentiles in relation to the normal population will be demonstrated in this study.

**PATIENTS AND METHODS.** Our study has been designed as a retrospective cross-sectional study to collect data on the children's health-related quality of life after the treatment for intestinal occlusions in the neonatal period. We developed our own questionnaire with the help of the already well-established questionnaires SF-36, KINDL<sup>R</sup> and SDQ. We also added some questions about the children's measured data up to the time of the obligatory children's medicals by pediatricians in Germany („U-Untersuchungen“). In the space of the time from 2001 to 2013 there were 48 potential patients in the Saarland's university medical centre who were contacted for the survey (n = 48). Altogether there were 35 patients whose data could be collected (n = 35), there were 15 females and 20 males. 32 patients for the analysis of the questionnaire (n = 32) and 33 patients for the analysis for physical growth (n = 33).

**RESULTS.** *Physical growth data:* the patient's body weight from U1 to U10 is always below median. Patients with duodenal obstructions seem to be lighter than patients with jejunal obstructions. The patients' body length, initially below median, will increasingly become median; once again patients with duodenal malformations are smaller than those with jejunal malformations. The relation between body length and weight shows no significant differences in different gut levels. Again results are below median in lower age than in older children. *Questionnaires:* The patients's quality of life with KINDL<sup>R</sup> is significantly lower compared to the normal population, particularly in children with duodenal stenosis. Similar results are shown by SF-36 and SDQ, even if they are not significant.

**CONCLUSION.** Duodenal malformations, particularly duodenal stenosis are associated with a significantly lower quality of life compared to the normal population after analysis KINDL<sup>R</sup>. The results of the other questionnaires used in this study appear similar. A possible explanation could be that patients with duodenal stenosis often had other associated malformations simultaneously. This observation is also shown by our patients' collective. These others malformations seem to influence the quality of life significantly.

# 1 Einleitung

## 1.1 Geschichte der Behandlung von Dünndarmfehlbildungen

### 1.1.1 Erstbeschreibung von Dünndarmfehlbildungen

#### Duodenum

Im Jahre 1733 beschrieb Calder als Erster die Duodenalatresie anhand zweier kindlicher Fälle. Er sprach damals von einem „übernatürlichen Bau des Darmes“ („*preternatural conformation of the guts*“). Beide Kinder starben, wie auch viele nach ihnen mit dem gleichen Darmdefekt. Cordes benannte 1901 erstmals die typischen klinischen Symptome der Duodenalatresie. 1929 listete Kaldor nach retrospektiver Literaturanalyse 250 Patienten mit Duodenalatresie auf. Eine erfolgreiche Behandlung dieser Fehlbildungen blieb aber über all die Jahre hinweg bis zur Mitte des 20. Jahrhunderts eine Rarität. So wies eine Übersichtsarbeit von Webb und Wangenstein aus dem Jahr 1931 nur 9 Überlebende auf [15].

#### Jejunum / Ileum

Atresien im Bereich des Jejunum und Ileum sind länger bekannt als solche des Duodenums. Die erste Aufzeichnung einer ilealen Atresie stammt aus dem Jahre 1684 und wird Goeller zugeschrieben [47]. 1770 berichteten Calder und Osiander ebenfalls über Anomalien des Dünndarmkonvoluts [16].

### 1.1.2 Erste Operationen von Dünndarmfehlbildungen

#### Duodenum

Die erste erfolgreiche Operation gelang im Jahre 1905 als Gastrojejunostomie und wird dem Franzosen Vidal zugeschrieben, es folgte 1914 der Niederländer Ernst, welcher die erste erfolgreiche Duodenojejunostomie durchführte [15][56].

## Jejunum / Ileum

Anfang des 19. Jahrhunderts führte Voisin eine Enterostomie bei einer Intestinalatresie durch. Die erste, wenn auch nicht erfolgreiche Resektion mit anschließender Anastomose wird Wanitschek zugeschrieben und auf das Jahr 1894 datiert. 1911 gelang Fockens die erste erfolgreiche operative Korrektur eines Patienten mit Dünndarmatresie [16]. Die post-operative Mortalitätsrate war aber zu dieser Zeit selbst in den besten kinder-chirurgischen Zentren sehr hoch [57].

### **1.1.3 Erstbeschreibung unterschiedlicher Formen von Dünndarmfehlbildungen**

Meckel publizierte Anfang des 19. Jahrhunderts eine Übersichtsarbeit über intestinale Atresien und spekulierte hierin bereits über die Ätiologie dieser Erkrankung. Im Jahre 1889 veröffentlichte Bland-Sutton eine Klassifikation über verschiedene Typen von Intestinalatresien (Tab. 1.1) [16]. Hiernach wurden drei Typen von Atresien des Dünndarms unterschieden. Typ I stellt einen kompletten Verschluss des Darmlumens im Sinne einer Atresie dar, die durch eine obliterierende Membran verursacht wird. Bei Typ II nach Bland-Sutton handelt es sich um eine komplette Atresie, bei der das proximale und distale Segment noch über eine ausgeschaltete schnurartige Struktur in Verbindung stehen. Typ III beschreibt eine komplette Atresie ohne jegliche Verbindung zwischen den einzelnen Segmenten, wobei zusätzlich ein V-förmiger Defekt des Mesenteriums vorliegt [72].

Typ	Beschreibung
I	Atresie durch obliterierende Membran
II	Atresie mit fibrösem Strang zwischen dem proximalen und distalen Anteil
III	Atresie ohne Verbindung des proximalen und distalen Abschnittes, V-förmiger Defekt des Mesenteriums

**Tab. 1.1** Klassifikation von Dünndarmatresien nach Bland-Sutton, 1889 [1]



## 1.2 Definition von Dünndarmfehlbildungen

Grundsätzlich können zwei Formen von Defekten im Dünndarm unterschieden werden. Hierbei handelt es sich zum einen um Verengungen bzw. Stenosen, zum anderen aber auch um komplette Verschlüsse des Darmlumens oder Unterbrechungen der Darmkontinuität, welche man als Atresien bezeichnet. Das Wort *Atresie* kommt von dem Griechischen ατρητος und bedeutet „ohne Öffnung“. *Stenosis* (vom Griechischen στενωση) bedeutet „Verengung“. Im Unterschied zur Atresie ist hier die Kontinuität des Lumens bei reduzierter Durchgangspassage bewahrt. Das Lumen ist lediglich stenosiert.

Die beiden Typen können im gesamten Gastrointestinaltrakt und auch kombiniert vorkommen. Behandelt werden in dieser Arbeit nur solche auf Höhe des Dünndarms, beginnend bei Duodenum über Jejunum und schließlich Ileum.

## 1.3 Anatomischer Überblick

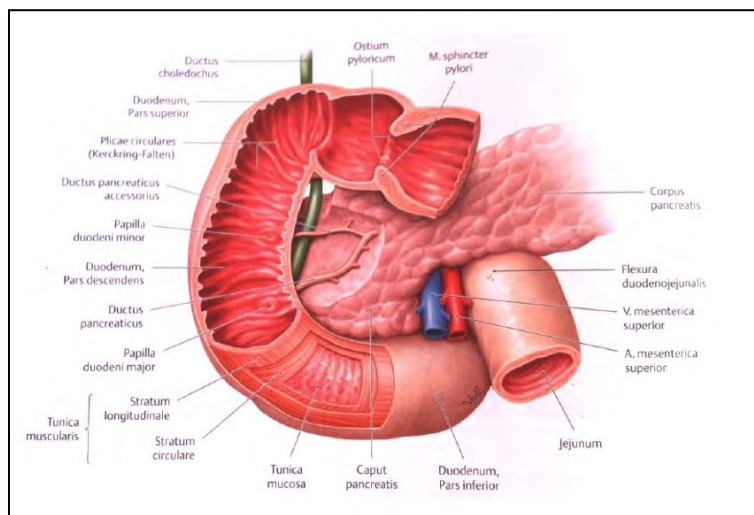
Der insgesamt etwa 3-5 m messende Dünndarm (intestinum tenue) beginnt unmittelbar postpylorisch mit dem Duodenum, welches auf Höhe der Treitz'schen Bänder ins Jejunum und später fließend ins Ileum übergeht, um schließlich am Ostium ileale (Bauhin'sche Klappe) mit dem Übergang ins Zökum zu enden. Manche Autoren sehen das Duodenum eher als eigenständigen Teil und zählen es somit nicht zum Dünndarm im eigentlichen Sinne hinzu. Jejunum und Ileum in ihrer Gesamtheit werden auch als Dünndarmkonvolut bezeichnet und zählen im Gegensatz zum Duodenum bereits zum unteren Verdauungstrakt.

### Duodenum

Das ca. 25-30 cm lange Duodenum selbst kann wiederum in 4 Teile untergliedert werden (Abb. 1.1). Die Pars superior (Bulbus duodeni) markiert den Beginn und geht über in die Pars descendens, in welcher die Papilla duodeni major (Vateri) als gemeinsamer Mündungspunkt von Ductus choledochus und Ductus pancreaticus sowie die Papilla duodeni minor (Santorini) als Mündung des Ductus pancreaticus accessorius

liegen. Es folgen die Pars horizontalis und die Pars ascendens; letztere reicht bis zum Treitz-Band. Das Duodenum liegt mit Ausnahme der Pars superior sekundär retroperitoneal.

Seine Funktion besteht vor allem in der Neutralisierung des sauren Chymus durch alkalisches Sekret des Pankreas und der Brunner-Drüsen sowie der Beimischung von Verdauungsssekreten für den Aufschluss der Nahrung. Bereits im Duodenum beginnt die Resorption von Hexosen, Aminosäuren, wasserlöslichen Vitaminen, Lipiden, Fettsäuren und Elektrolyten.



**Abb. 1.1** Form, Abschnitte und Wandaufbau des Duodenums mit einmündenden Gangsystemen [Anatomie: Embryologie. 1st ed. Thieme, Stuttgart, a]

Die Gefäßversorgung des Duodenums erfolgt sowohl über Äste aus dem Stromgebiet des Truncus coeliacus (A. gastroduodenalis aus A. hepatica propria) sowie über Äste der A. mesenterica superior. Die Innervation wird sympathisch über das Ganglion coeliacum und parasympathisch über den Truncus vagalis posterior gewährleistet [4].

### Jejunum / Ileum

Das sich anschließende Dünndarmkonvolut liegt in seiner Gesamtheit intraperitoneal. Das Jejunum nimmt ca. 2/5 der Gesamtlänge ein, wobei der Übergang zum Ileum fließend ist. Die enzymatische Aufspaltung der Nahrungsbestandteile wird hier fortgesetzt. Im Jejunum werden Wasser, Aminosäuren, Hexosen, wasserlösliche Vitamine, Fettsäuren, Lipide und Elektrolyte resorbiert. Das Ileum spielt eine wichtige

Rolle in der Resorption von an Intrinsic Faktor gebundenem Vitamin B12, Vitamin C und Gallensäure und ermöglicht auf diese Weise die Aufrechterhaltung des enterohepatischen Kreislaufs. Außerdem ist das Ileum wichtig für die immunologische Abwehr von Schadstoffen und Keimen.

Die arterielle Versorgung des Dünndarmkonvoluts erfolgt über Äste der A. mesenteria superior. Die sympathischen Fasern entstammen dem Ganglion mesentericum superius, die parasympathischen aus dem Truncus vagalis posterior [4].

#### 1.4 **Typen und Formen von Dünndarmfehlbildungen**

##### Duodenum

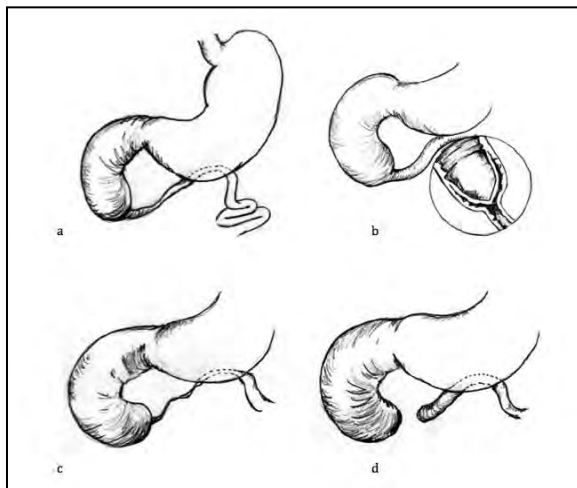
Man unterscheidet komplette (81%) von partiellen (19%) Obstruktionen des Duodenums [19]. Duodenalatresien oder -stenosen finden sich meist im ersten oder zweiten Abschnitt des Duodenums (Pars superior et descendens), häufig in unmittelbarer Nachbarschaft zur Ampulla duodeni major (Vateri). Etwa 85% der Anomalien liegen dabei distal der Mündungsstelle des gemeinsamen Ausführungsgangs von Ductus choledochus und Ductus pancreaticus [62].

Nach Gray und Skandalakis [31] werden 3 Typen von Duodenalatresien unterschieden. Diese Einteilung berücksichtigt dabei nicht, dass die Obstruktion auch von außen bedingt sein kann, sondern bezieht sich nur auf Verschlüsse, die aus intrinsischen Faktoren, also durch Fehlbildungen des Darms selbst, heraus entstehen (Tab. 1.2, Abb. 1.2).

Typ	Beschreibung	Häufigkeit
I	<b>Stenose durch duodenales Web</b> <b>Atresie durch Membran</b> , eventuell mit Windsack-Phänomen	92 %
II	<b>Atresie mit fibrösem Strang</b> zwischen dem proximalen und distalen Anteil	7 %
III	<b>Atresie ohne Verbindung</b> des proximalen und distalen Abschnittes (komplette Atresie)	1 %

**Tab. 1.2** Klassifikation der Duodenalatresien nach Gray und Skandalakis mit jeweiliger Häufigkeit [c]

Bei dem am häufigsten vorkommenden Typ I (92%) [24] ist die Duodenalpassage durch eine Membran („Web“), bestehend aus Mukosa und Submukosa, bei intakter Muskularis so verengt, dass eine Stenose unterschiedlicher Ausprägung resultiert. Der duodenale Abschnitt proximal der Stenose sowie der Magen erscheinen dilatiert und hypertrophiert. Das Lumen distal der Stenose ist stark verengt und die Wand sehr dünn (Abb. 1.2 a) [56]. Eine Variante dieses Typs ist der Windsack-Defekt, wenn die Membran sehr dünn und ausgedehnt ist, sodass sie sich nach distal aufblähen kann und die nachfolgenden Darmabschnitte verengt (Abb. 1.2 b) [15]. Defekte des Typs I sind häufig assoziiert mit Anomalien des Ductus choledochus [57]. Bei Typ II (7%) sind der proximale und distale Duodenalabschnitt über einen fibrösen Strang miteinander verbunden, welcher aber keine Passage erlaubt (Abb. 1.2 c). Typ III (1%) beschreibt die komplette Trennung der atretischen Enden (Abb. 1.2 d) [56].



**Abb. 1.2** Typen der Duodenalatresie nach Gray und Skandalakis. **a** Typ I Stenose, **b** Typ I mit Windsack-Membran, **c** Typ II Atresie mit fibrösem Strang, **d** Typ III komplette Atresie [Pediatric Duodenal Atresia and Stenosis Surgery. Medscape, New York, f]

### Jejunum / Ileum

Auch im Dünndarm kann man Atresien (95%) und Stenosen (5%) unterscheiden [16]. Hierbei sind Jejunum und Ileum ungefähr gleich häufig betroffen (Jejunum insgesamt 51%, proximal 31%, distal 20% / Ileum insgesamt 49%, proximal 13%, distal 36%) [57]. In mehr als 90% der Fälle tritt die Atresie einzeln auf, nur bei 6-20% der Betroffenen findet man mehrere Atresien hintereinander [57].

Klassifiziert werden die Dünndarmatresien heutzutage nach Grosfeld, welcher die ursprüngliche Einteilung nach Louw überarbeitet hat (Tab. 1.3).

Typ	Beschreibung	Häufigkeit
I	<b>Stenose</b> <b>Atresie durch obstruierende Membran</b> bei mehr oder weniger erhaltener Darmpassage, eventuell mit Windsack-Phänomen	16 %
II	<b>Solitäre Atresie mit fibrösem Strang</b> zwischen dem proximalen und distalen Anteil	21 %
IIIa	<b>Solitäre Atresie ohne Verbindung</b> des proximalen und distalen Abschnittes (komplette Atresie) mit V-förmiger Deformität des Mesenteriums	24 %
IIIb	<b>Solitäre Atresie mit „Apple-Peel“-Deformität</b> bei nicht fixiertem Mesenterium commune des distalen Dünndarmabschnittes	10 %
IV	<b>Multiple, hintereinander liegende Atresien</b>	22 %

Tab. 1.3 Klassifikation der Dünndarmatresien nach Grosfeld [g]

Typ I (16%) (Abb. 1.3 a) beschreibt eine obstruierende Membran, welche von mukosalem Gewebe gebildet wird. Die Darmpassage ist manchmal, wenn auch eingeschränkt, bei inkompletter Membran oder einer meist zentralen Öffnung möglich. Darmwand, -länge und mesenteriale Versorgung sind normal ausgebildet. Der distale Darmabschnitt kann kollabiert sein, ist aber prinzipiell in der Lage Mekonium zu transportieren. Je nach Druckverhältnissen kann die Membran einen Windsack ausbilden. Ebenfalls zu Typ I gezählt werden die Dünndarmstenosen. Hierbei fehlt eine obstruierende Membran, das Lumen ist bei ansonsten völlig normal ausgebildetem Darm im betroffenen Segment verengt.

Bei Typ II (21%) (Abb. 1.3 b) finden sich als solitäre Atresie proximal und distal verschlossene Enden, die aber über einen fibrösen Strang miteinander verbunden sind. Die mesenteriale Versorgung ist intakt, die Darmlänge normal. Eine Mekonumpassage ist nicht möglich.

Bei dem am häufigsten vorkommenden Typ III stehen proximales und distales Ende der Atresie in keinerlei Verbindung zueinander. Die Darmlänge ist reduziert. Typ IIIa (24%) (Abb. 1.3 c) beschreibt die einfachste Form dieser Deformität als solitäre Atresie mit V-förmigem Defekt im Mesenterium. Bei Typ IIIb (10%) kommt es wahrscheinlich zu einem Verschluss der A. mesenterica superior. Dies führt zu einer hohen Dünndarmatresie kurz hinter dem Treitz'schen Band. Darüber hinaus kommt es

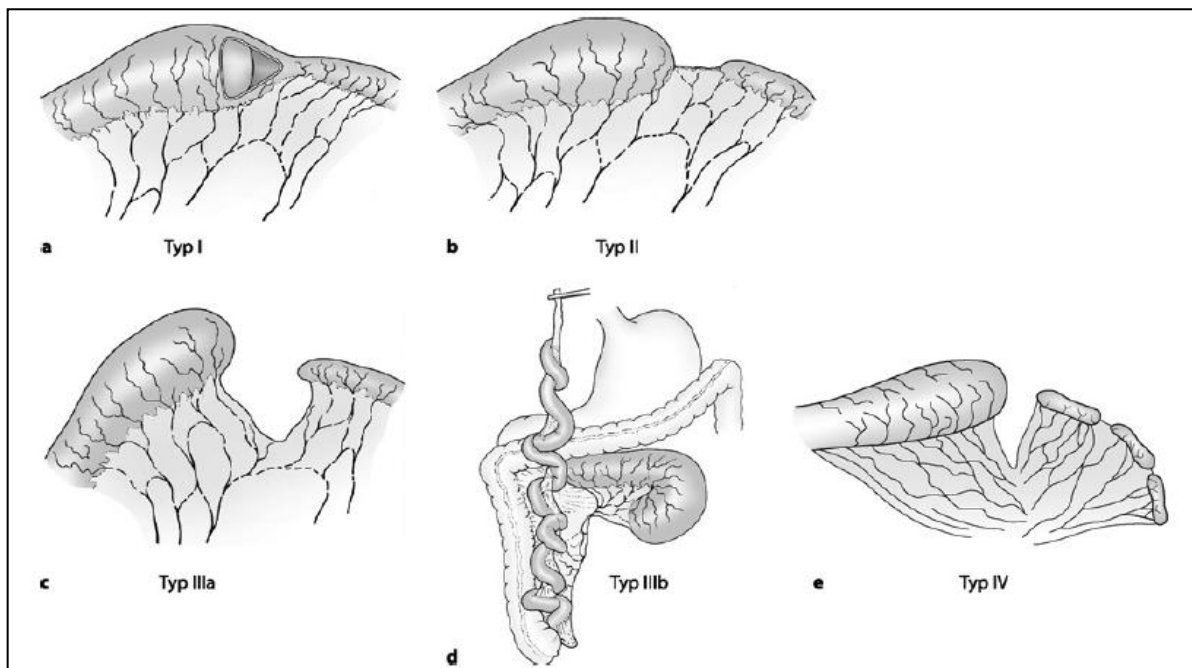
manchmal zu einem Fehlen der A. iliocolica distal des Abgangs der A. colica media und einer fehlenden dorsalen Anheftung des Dünndarmmesenteriums, sodass in der Folge ein Mesenterium commune des Dünndarms und Colon ascendens resultiert. Es bestehen ein großer Defekt des Mesenteriums und eine ausgeprägte Verkürzung des Darmes. Der distale Dünndarmabschnitt liegt frei im Abdomen und windet sich dabei helixartig um eine einzelne, zentral gelegene iliocolische Arterie oder die A. colica dextra. Aus diesem Grund bezeichnet man diese Deformität auch als „Apple-Peel“- oder „Christmas-Tree“-Deformität [62] (Abb. 1.3 d).

Typ IV (22%) (Abb. 1.3 e) ist gekennzeichnet durch multiple, hintereinander liegende Atresien, wodurch der Eindruck eines Würstchenstranges („sausages on a string“) entsteht. Als mögliche Ursache werden intrauterine Entzündungen des Darmes diskutiert. Die Darmlänge ist variabel und deutlich verkürzt, was merkliche funktionelle Einbußen mit sich führen kann (z.B. Kurzdarmsyndrom, s. Abschnitt 1.7 *Symptome von Dünndarmfehlbildungen*) [12][[57][62][67]. In seltenen Fällen wurde eine familiäre Häufung, wie in Tabelle 1.4 aufgelistet, beobachtet; hierbei ist ein autosomal-rezessives Vererbungsmuster wahrscheinlich. Ferner können verschiedene Typen von Dünndarmatresien gleichzeitig auftreten [57].

Typ	Beschreibung	Vererbungsmodus
I	<b>Pylorusstenose</b> inklusive Atresien des Antrums und des proximalen Duodenums	Autosomal-rezessiv
II	<b>Atresie des zweiten oder dritten Abschnittes des Duodenum</b> keine weiteren Atresien	Autosomal-rezessiv
III	<b>Multiples Atresie-Syndrom</b> normale Rotation des Darmes, 100% letal	Autosomal-rezessiv
IV	<b>Appel-Peel-Atresie</b> proximale Atresie typischerweise am duodenojejunalen Übergang fast immer mit Malrotation	Autosomal-rezessiv
V	<b>Kolon-Atresie</b> seltenster Typ, normalerweise im Sigma	X-Chromosomal-rezessiv

**Tab 1.4** Familiär gehäuft auftretende Atresien im Gastrointestinaltrakt mit jeweiligem Vererbungsmuster [b]

Durch die intrauterine Ischämie kann die Darmwandstruktur und somit auch die Funktion des Dünndarms zusätzlich beeinflusst werden. Der Dünndarmabschnitt proximal des atretischen Verschlusses erscheint meistens dilatiert mit verdickter Wand bei atrophischen Ganglien. Es resultiert eine verminderte oder gar erloschene Peristaltik mit eingeschränkter Resorptionsfähigkeit des betroffenen Darmabschnittes durch Defizienz der Schleimhautenzyme. Diese Veränderungen können bis zu 20 cm proximal der Atresie nachgewiesen werden. Der Darmschnitt distal des atretischen Verschlusses erscheint dagegen als Mikrodarm, dessen Mikrovilli hypertrophiert sind. Teilweise wird dadurch das Lumen verlegt und die Motilität reduziert. Proximaler und distaler Blindsack können eine Kaliberdifferenz von 1:20 oder mehr aufweisen [62].



**Abb. 1.3** Formen der angeborenen Dünnatresien nach Gosfeld. **a** Typ I Verschluss durch obliterierende Membran, **b** Typ II Atresie mit fibrösem Strang, **c** Typ IIIa komplette Atresie mit V-förmigem Mesenterialdefekt, **d** Typ IIIb Apple-Peel-Deformität, **e** Typ IV multiple Atresien [Kinderchirurgie: Angeborene Fehlbildungen und Obstruktionen des Dünndarms. 2nd ed. Springer, Berlin, Heidelberg, New York, j]

## 1.5 Epidemiologie

### Duodenum

Die Inzidenz kongenitaler Duodenalstenosen bzw. -atresien unterliegt in der Literatur unterschiedlichen Angaben von 1 zu 2.500 bis 1 zu 10.000 Lebendgeburten, wobei beide Geschlechter annähernd gleichhäufig betroffen sind [19][26], männliche Betroffene aber leicht überwiegen [24]. In einer groß angelegten Studie von Haeusler et al. aus dem Jahre 2002 über 18 kongenitale Anomalien konnten in Europa 64 Fälle von Duodenalverschlüssen auf 670.093 Geburten registriert werden, was umgerechnet einer Fallzahl von 1 zu 10.500 entspricht [32]. In 50% der Fälle liegen weitere Fehlbildungen anderer Organsysteme vor (Herz 30%, Ösophagus, Urogenitaltrakt oder Anorektalregion 10-20%). Auch Pankreas und Gallengang oder Gallenblase selbst im Sinne einer Agenesie sind häufig mitbetroffen. Darüber hinaus werden gehäuft Malrotationen beschrieben [57] und die Frühgeburtlichkeit ist erhöht [36][62]. Kinder mit Trisomie 21 (Down-Syndrom) haben überproportional häufig Fehlbildungen des Duodenums (40%), wie neuere Studien gar bestätigen [14]. Aber auch im Rahmen von anderen genetischen Syndromen sind Häufungen zu beobachten. Trotz der Assoziation zu genetischen Syndromen sind allerdings keine spezifischen genetischen Ursachen bekannt, sodass, abgesehen von Völkern mit hoher Rate an Konsanguinität, keine gesteigerte Fallzahl in bestimmten Rassen anzutreffen ist [1][19].

### Jejunum / Ileum

Jejunoileale Atresien und Stenosen treten ebenfalls geschlechtsunabhängig auf und stellen die häufigsten kongenitalen Anomalien des Dünndarms überhaupt dar. Sie gelten als einer der Hauptgründe für intestinale Obstruktionen beim Neugeborenen [57]. Die Häufigkeit unterliegt anders als bei der Duodenalatresie großen regionalen Unterschieden. In Spanien, Lateinamerika und Frankreich findet man niedrige Fallzahlen von 1,3 bis 2,25 pro 10.000 Lebendgeburten. Wohingegen in einigen Staaten der USA eine Inzidenz von 2,9 zu 10.000 vorliegt. Eine Studie aus Hawaii zeigte eine höhere Inzidenz von jejunoilealen Atresien der asiatischen verglichen mit der weißen Population [16]. Einige Autoren berichten auch über höhere Fallzahlen bei Afroamerikanern und – unabhängig der Rassenzugehörigkeit – bei Blutsverwandtschaft



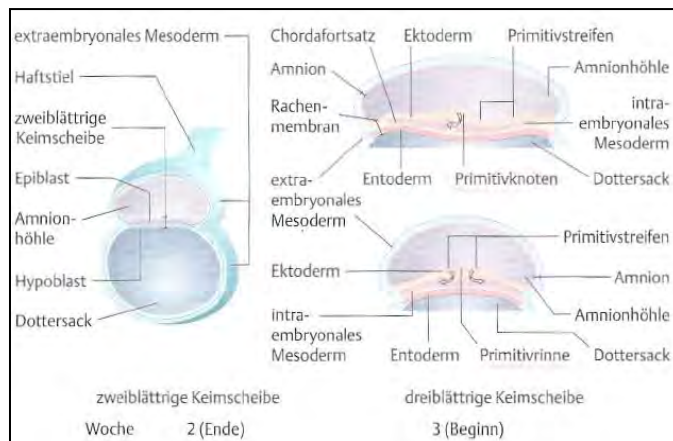
der Eltern, nach Vaginalblutungen, mütterlichen Infektionen und bei Zwillingen [16]. In den Niederlanden konnte eine bevölkerungsbasierte Studie aus dem Jahre 1990 ebenfalls eine höhere Inzidenz bei zweieiigen Zwillingen nachweisen [45]. In Frankreich wurde auch ein Zusammenhang mit Teenagerschwangerschaften diskutiert [57].

Bei jejuniolealen Atresien ist eine genetische Prädisposition sehr selten. Meistens haben die Kinder keine weiteren Fehlbildungen. Einzelne Fälle mit angeborenen multiplen Atresien des Gastrointestinaltraktes wurden beschrieben [62]. Im Unterschied zur Duodenalatresie kann keine Assoziation zu Trisomie 21 beobachtet werden [57]. Man findet Dünndarmverschlüsse aber gehäuft bei Patienten mit Gastroschisis und Mekoniumileus, seltener auch bei Morbus Hirschsprung, Pylorusstenose oder pylorocholeodochaler Fistelbildung [15]. Stollman et al. konnten in einer Studie mit 114 Fällen von jejuniolealer Atresie in den Niederlanden zeigen, dass 24% der untersuchten Patienten andere Anomalien des Magen-Darm-Traktes aufwiesen (Atresien von Ösophagus, Kolon, Rektum, Gallengänge), 9% hatten zusätzlich urogenitale Fehlbildungen, 9% Mukoviszidose, 6% neurologische Fehlbildungen (Meningomyelozenen) und 4% angeborene Herzfehler [35][57][62].

## **1.6 Pathophysiologie**

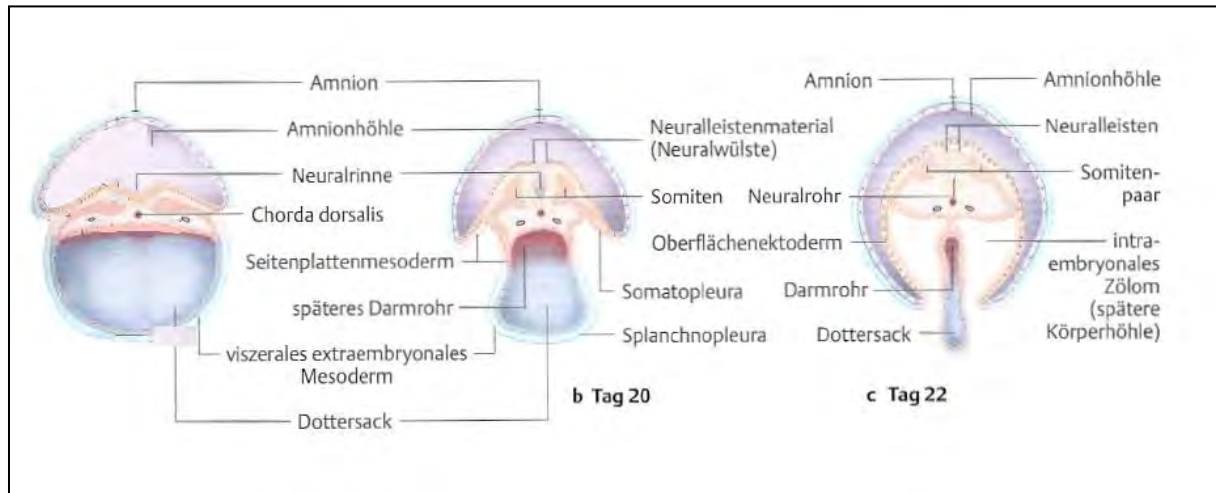
Ab der 3. Entwicklungswoche kommt es zur sogenannten Gastrulation. Hierunter versteht man die nach der Befruchtung stattfindende Umformung von der zweiblättrigen zur dreiblättrigen Keimscheibe. Zunächst bildet sich in der Längsachse des Epiblasten eine bandartige Zellverdichtung aus, der Primitivstreifen. Aus diesem entsteht vom kaudalen Pol ausgehend bis zur Mitte der Keimscheibe eine knotenförmige Verdickung, der Primitivknoten. In der Mitte des Primitivstreifens kommt es zur Ausbildung einer Primitivrinne. In diese Rinne wandern Epithelzellen des Epiblasten ein, um danach zwischen Hypoblast und Epiblast eine neue Schicht, das intraembryonale Mesoderm, zu bilden. Nach lateral fügt sich dieses dem extraembryonalen Mesoderm an. Vom Primitivknoten ausgehend wandern Zellen nach kranial und verdrängen so die Hypoblastzellen nach lateral. Hierbei entsteht ein weiterer Zellstrang, der Chordafortsatz. Die in diesem Fortsatz lateral liegenden Zellen sind sehr teilungsaktiv

und verdrängen die Hypoblastzellen. Auf diese Weise entsteht ein neues, dem Dottersack zugewandtes Keimblatt, das Entoderm. Die Zellen, die im Epiblast verbleiben und der Amnionhöhle zugewandt sind, werden durch die Wirkung von Wachstumsfaktoren aus dem Mesoderm zum äußeren Keimblatt differenziert, dem Ektoderm (Abb. 1.4).



**Abb. 1.4** Entwicklung der Keimblätter und der extraembryonalen Hohlräume [Anatomie: Embryologie. 1st ed. Thieme, Stuttgart, a]

Aus dem Endoderm entwickelt sich ab der 4. Schwangerschaftswoche das Darmrohr (Abb. 1.5). Der intraembryonale Teil des Dottersacks wird durch das starke Längenwachstum des Embryos am kranialen und kaudalen Ende blindsackartig ausgestülpt. Die kraniale Aussackung, als vordere Darmpforte bezeichnet, entwickelt sich zum Vorderdarm. Aus der kaudalen Aussackung bzw. hinteren Darmpforte entsteht der Hinterdarm. Zwischen diesen beiden Teilen entsteht der Mitteldarm. Die Differenzierung der einzelnen Abschnitte des Gastrointestinaltraktes verläuft mit unterschiedlichen Wachstumsgeschwindigkeiten. Der Mitteldarm wächst sehr rasch, weshalb die Darmschlingen zunächst extraembryonal gelagert (physiologischer Nabelbruch) und später in die Peritonealhöhle zurückverlagert werden [5].



**Abb. 1.5** Differenzierung der Keimblätter [Anatomie: Embryologie. 1st ed. Thieme, Stuttgart, a]

## Duodenum

Bereits im Jahre 1900 beschrieb Tandler die Theorie der Entwicklung des Duodenums. Hiernach entsteht das Duodenum aus dem kaudalen Teil des Vorderdarms und dem kranialen Teil des Mitteldarms in der vierten Schwangerschaftswoche. Zunächst besteht es nur aus Epithelzellen, die von mesenchymalen Bindegewebszellen umgeben sind. In den beiden darauffolgenden Entwicklungswochen proliferieren nur die Epithelzellen, wobei das umgebende Bindegewebe die Ausdehnung begrenzt. Aus diesem Grund kommt es zu einem Wachstum nach innen, bis das Lumen schließlich komplett verschlossen wird. Erst in der 8.-10. Schwangerschaftswoche werden die Epithelzellen im Rahmen von Apoptosevorgängen abgestoßen und somit das Lumen des Duodenums durch Vakuolenbildung wieder hergestellt. Fehler während dieses Prozesses der Rekanalisation sind wahrscheinlich die Ursache für Duodenalverschlüsse im Rahmen einer Stenose bzw. Atresie [56]. Es resultiert eine obliterierende Membran unterschiedlicher Dicke, die das Duodenum ganz oder teilweise verschließen kann. Diese von Tandler aufgestellte Theorie konnte 1959 von Lynn und Espinas gefestigt werden [16]. Da die Ursachen für die Fehlbildung in einem solchen Fall vom Darm selbst ausgehen, spricht man auch von intrinsischen Faktoren. Demgegenüber können auch extrinsische Faktoren in der Entstehung einer Duodenalobstruktion eine Rolle spielen, also solche, die nicht direkt vom Darm, sondern von umgebenden Strukturen ausgehen. Als häufigste Ursache überhaupt gilt eine Duodenalstenose im Rahmen eines Pankreas anulare [62]. Weitere extrinsische Faktoren sind Gallengangsanomalien, eine

präduodenal gelegene Portalvene oder Pfortader, Ladd'sche Bänder sowie ein Volvulus [15][69].

Betrachtet man die Vorgänge auf zellulärer Ebene, so entwickelt sich der Gastrointestinaltrakt aus dem embryonalen Darm, welcher aus dem epithelialen Teil des Endoderms besteht und umgeben ist von Zellen mesodermalen Ursprungs. Dabei scheint die Zellkommunikation zwischen diesen beiden embryonalen Gewebetypen eine wichtige Rolle in der Entwicklung des Duodenums zu spielen. Im Speziellen sind es die Sonic-Hedgehog-Gene, die Teile der Hedgehog-Genfamilie kodieren und für die Zellkommunikation verantwortlich sind. Diese werden im Endoderm gebildet, während die Zielgene im Mesoderm gebildet werden. In Tierversuchen mit Mäusen konnte gezeigt werden, dass genetische Defekte in der Sonic-Hedgehog-Familie die Entwicklung duodenaler Anomalitäten beeinflussen können. Mäuse mit verändertem Sonic-Hedgehog-Gen bildeten in diesen Versuchen Duodenalstenosen aus [19].

### Jejunum / Ileum

Anfang des 20. Jahrhunderts galt Tandlers Theorie einer unzureichenden Rekanalisierung auch als wahrscheinlichste Ursache für jejunoileale Atresien, ähnlich wie bei der Duodenalatresie. Mehrere klinische Beobachtungen, unter anderem von Johnson (um 1910), Davis und Poynter (1922) sowie Webb und Wangenstein (1931), deckten sich allerdings nicht mit dieser Annahme, sodass Tandlers Theorie, wohl passend für Duodenalobstruktionen aber nicht für solche des Dünndarmkonvoluts, bald in Frage gestellt werden musste. Im Jahre 1955 zeigten Louw und Barnard dann, dass es viel eher zu Durchblutungsstörungen der kindlichen Mesenterialgefäße mit konsekutiver Nekrose des Darmes in der Spätschwangerschaft kommt [16][57]. Diese Theorie bildet auch heute noch die Grundlage unseres gegenwärtigen Verständnisses von jejunoilealen Obstruktionen. Seither konnten zahlreiche Ursachen für ischämische Ereignisse gefunden werden, beispielsweise in utero stattgehabte Thrombembolien, Invaginationen, Malrotationen, Darmperforationen, innere Hernien, Volvuli, Gastrochisis oder Omphalozenen [47][57]. Aber auch die Einnahme vasokonstriktorisch wirkender Substanzen durch die Mutter wie Kokain, Nikotin, Pseudoephedrin allein oder in Kombination mit Acetaminophen sowie Ergotamin-Derivaten zur Behandlung von Migräne-Kopfschmerzen während der Schwangerschaft stehen im Verdacht intestinale

Durchblutungsstörungen zu bedingen [16][30][57][78]. Das Risiko, ein Kind mit Dünndarmatresie zu bekommen, ist auch erhöht bei Patientinnen mit Graft-versus-Host-Erkrankungen und solchen mit Immunsuppression [57]. In der Folge kommt es dazu, dass die Darmsegmente proximal und distal der Atresie entweder vollständig mit einer Lücke voneinander getrennt sind, oder durch einen schnurähnlichen Strang noch in Verbindung zueinander stehen, welcher aber keine Darmpassage erlaubt [16]. Oftmals können noch Gallensekrete, Hautschuppen und Lanugohaare in Darmabschnitten distal der Atresie gefunden werden [18][42][60]. Die fetale Gallenproduktion beginnt ab der 11./12. SSW; zudem ist der Embryo erst um diesen Zeitpunkt herum in der Lage, Fruchtwasser zu verschlucken, also nach dem Rekanalisierungsprozess des Darmes, welcher zwischen der 8.-10. SSW stattfindet. Die Ursachen für jejunioileale Atresien sind demnach im Gegensatz zu denen der Duodenalatresie in der späteren Schwangerschaft zu suchen, wenn der Darm bereits vollständig angelegt ist [16]. Aufgrund der nur lokal ablaufenden Ischämie erklärt man sich die niedrige Rate an gleichzeitig vorhandenen akzessorischen Fehlbildungen (10%) [57].

## **1.7 Symptome von Dünndarmfehlbildungen**

### **Duodenum**

Durch die Verwendung der heutigen modernen Ultraschallgeräte ist es möglich, viele Kinder mit duodenaler Obstruktion bereits pränatal zu entdecken [19]. In einer groß angelegten Kohortenstudie mit 18 verschiedenen kongenitalen Malformationen aus 11 europäischen Staaten konnten 52% der Kinder mit Duodenalobstruktion bereits in utero identifiziert werden [32]. In 28% der Fälle kann ein Polyhydramnion als weiterer indirekter Hinweis beobachtet werden. Weitere Anzeichen sind Frühgeburtlichkeit (35%) und fetale Wachstumsretardierung (25-50%) [62]. In vielen Fällen zeigen sich der durch Flüssigkeit erweiterte Magen und der postpylorische, prästenotisch gelegene, ebenfalls flüssigkeitsgefüllte Bulbus duodeni als sogenanntes „Double-Bubble-Sign“. Durch die pränatale Diagnostik besteht ferner die Möglichkeit, die werdende Mutter so früh wie möglich auf die Erkrankung des Kindes vorzubereiten und entsprechende Maßnahmen postnatal einzuleiten, um für das Kind eine optimale Versorgung zu

gewährleisten [32][33]. Eine im Jahre 2002 veröffentlichte Studie von Brantberg et al. beschreibt ein erhöhtes Risiko für einen pränatalen Tod des Feten bei Duodenalverschlüssen, auch wenn keine sonstigen Risikofaktoren vorliegen. Als Gründe werden Bradykardien und Asystolien genannt, die aufgrund der vagalen Überaktivität des prästenotischen Anteils entstehen können [9].

Symptomatisch wird die Duodenalatresie bereits in der Neugeborenenphase. Es sind nur wenige Fälle von Duodenalstenosen oder perforierten Membranen (Duodenalweb) beschrieben, welche erst in der Kindheit oder noch seltener im Erwachsenenalter diagnostiziert wurden [19]. Innerhalb der ersten Stunden postpartal werden die meisten Kinder klinisch auffällig. Nach der Geburt trinkt das Neugeborene zunächst unauffällig, erbricht dann aber anfallsartig. Da die Stenose in der Mehrzahl der Fälle (s.o.) distal der Papilla Vateri gelegen ist, ist das Erbrochene in 85% gallig tingiert. Der Oberbauch kann als sogenannter „Kahn-Bauch“ imponieren, erscheint also gebläht, während das restliche Abdomen eher schlank und flach ist. Die Mekoniumpassage ist häufig nicht beeinträchtigt und die Kinder setzen nach etwa 24 Stunden regelhaft den ersten festen Stuhl ab [19][62]. Als weiteres Zeichen für eine hohe intestinale Obstruktion gilt die Aspiration von mehr als 20 ml gallig verfärbter Flüssigkeit über eine Magensonde beim Neugeborenen [62]. Bei jedem neugeborenen Kind mit galligem Erbrechen sollte man bis zum Beweis des Gegenteils davon ausgehen, dass eine intestinale Obstruktion vorliegt und entsprechende diagnostische Schritte einleiten [19].

Als wichtige diagnostische Maßnahme gilt die Röntgenübersichtsaufnahme des Abdomens. Auch hier wird im Falle eines Verschlusses im Duodenum ein „Double Bubble-Sign“ deutlich, welches durch Luftblasen in Magen und Bulbus duodeni zustande kommt (Abb. 1.6 a) [50]. Bei Vorliegen einer Stenose ohne komplette Obstruktion kann sich gelegentlich auch Luft in Dünndarmabschnitten distal der Stenose ansammeln. In solchen Fällen muss differentialdiagnostisch auch an einen Volvulus bei Malrotation gedacht werden, welcher mittels Kolon-Kontrasteinlauf und Magen-Darm-Passage besser dargestellt werden kann als in der nativen Röntgendiagnostik [62].

Durch das wiederholende Erbrechen kann ein Dehydrationszustand eintreten, der in ausgeprägten Fällen zu einer hypokaliämischen, hypochlorämischen, metabolischen Alkalose mit paradoxer Säureausscheidung im Urin führen kann [19].

### Jejunum / Ileum

Ähnlich wie bei den Duodenalatresien können auch Kinder mit Verschlüssen des Dünndarmkonvoluts im pränatalen Ultraschall durch ein Polyhydramnion (28%) und erweiterte Darmschlingen als Korrelat zur gestörten Darmpassage auffällig werden [57][62].

Bei Patienten mit hoher jejunaler Atresie beobachtet man dabei häufiger eine erhöhte Fruchtwassermenge (38%) [22]. Weitere Symptome sind auch hier Frühgeburtlichkeit (35%) und ein niedriges Geburtsgewicht (25-50%). So haben ein Drittel der Kinder mit jejunaler Atresie, ein Viertel derer mit ilealem Verschluss und mehr als 50% von Kindern mit multiplen Dünndarmatresien ein erniedrigtes Gewicht bei Geburt [57]. Im seltenen Fall einer Darmperforation mit konsekutiver Mekoniumperitonitis in utero kann sonographisch außerdem eine abgekapselte Höhle sichtbar werden [62]. Postnatal kommt es innerhalb von 3 Tagen zu klassischen Anzeichen wie postprandialem, galligem Erbrechen (v.a. bei Jejunalatresie, 84%), ausladendem Abdomen (v.a. bei Ileumatresie, 98%) oder kahnartig eingefallenem unteren Abdomen (v.a. hohe Jejunalatresie) und Hyperbilirubinämie mit resultierendem Ikterus (32% bei Jejunalatresie, 20% bei Ileumatresie) [57]. Die Darmgeräusche präsentieren sich bei manchen Patienten schwach, teilweise hochgestellt. Einige der betroffenen Kinder sind nicht in der Lage innerhalb von 24 Stunden Mekonium abzuführen. Darüber hinaus kann das Mekonium von ungewöhnlicher Farbe sein; es erscheint dann hell schleimig bis gräulich statt wie gewöhnlich tief grün-schwarz. Ist die Mekoniumpassage unauffällig (30%), so schließt dies eine intestinale Atresie jedoch nicht aus. Im Falle einer Ischämie des Darmes kann die Bauchdecke auch gespannt, ödematös aufgetrieben und mit Erythem imponieren [62]. Durch rezidivierendes Erbrechen und Flüssigkeitsverschiebungen ins Darmlumen kann es des Weiteren zu Dehydratationserscheinungen unterschiedlicher Ausprägung kommen. Die große Fontanelle ist unter Umständen eingesunken, der Hautturgor reduziert, die Urinausscheidung eingeschränkt, die Augen haloniert. Haut und Schleimhäute können trocken und die Rekapillarierungszeit erhöht sein. Es können Tachykardien, niedriger Blutdruck, mäßiges Fieber, marmorierte Haut und neurologische Symptome, wie Muskelhypotonie, Reizbarkeit, Lethargie oder Koma, hinzutreten [57]. Durch das wiederholte Erbrechen ist außerdem das Risiko für Aspirationspneumonien erhöht. Im Gegensatz zur Duodenalatresie sind die Elektrolytverschiebungen bei den unteren

intestinalen Obstruktionen weniger stark ausgeprägt, sodass die Dehydratation trotz Erbrechen eher isoton ist. Bei Vorliegen einer Dünndarmstenose treten die oben genannten Symptome eher subakut und gemildert auf [16][57][62].

Die teils unterschiedlich häufig vorkommenden Symptome zwischen jejunalen und ilealen Atresien fasst Tabelle 1.5. zusammen. Die wesentlichen Unterschiede zwischen Atresien des Jejunums und solchen des Ileums zeigt Tabelle 1.6. [57].

Symptom	Jejunalatresie	Ilealatresie
Polyhydramnion	38 %	15 %
Galliges Erbrechen	84 %	81 %
Auslandendes Abdomen	78 %	98 %
Fehlende Mekoniumpassage	65 %	71 %
Ikterus	32 %	20%

**Tab. 1.5** Unterschiede der klinischen Symptomatik zwischen jejunalen und ilealen Atresien

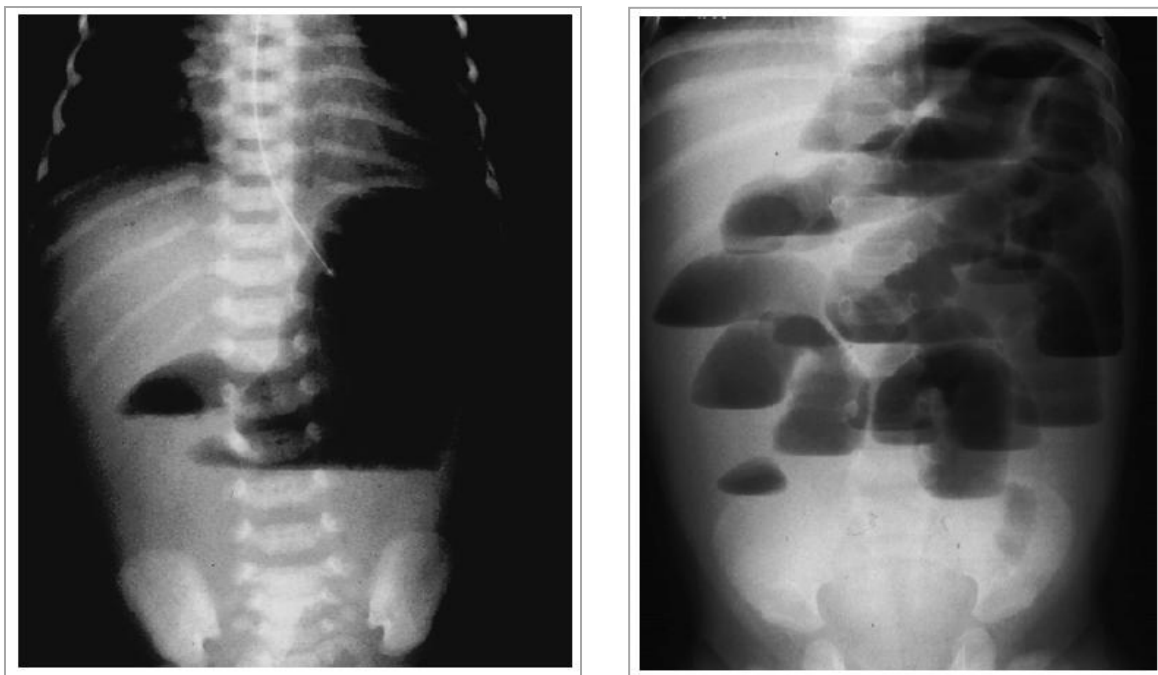
Charakteristikum	Jejunalatresie	Ileumatresie
Gestationsalter	niedriger als bei Ileumatresie	niedrig
Geburtsgewicht	niedriger als bei Ileumatresie	niedrig
Ausprägung der Atresie	unter Umständen multiple	solitär, unter Umständen multiple
Pränatale Perforation	ungewöhnlich	üblicherweise
Assoziierte Malformationen	einige bekannt	selten
Postoperativer Verlauf	lang	kurz
Mortalität	höher als bei Ileumatresie	gering

**Tab. 1.6** Unterschiede zwischen jejunaler und ilealer Atresie [b]

Wichtige diagnostische Maßnahme ist abermals die Röntgenübersichtsaufnahme des Abdomens. Als beweisend für eine Obstruktion gelten multiple Darmspiegel je nach Höhe der proximalen Atresie und fehlende Luft im kleinen Becken (Abb 1.6 b). Weniger eindeutig ist die Aussagekraft wiederum bei der Dünndarmstenose. Bei Verdacht auf eine solche sollten daher Untersuchungen mit Kontrastmittel in Erwägung gezogen



werden, wie Kolon-Kontrasteinlauf oder eine Magen-Darm-Passage. Nach intrauteriner Darmperforation stellt sich eine peritoneale Pseudozyste als Hohlraum mit einem Flüssigkeitsspiegel und diffusen Verkalkungen dar. Differentialdiagnostisch müssen Kolonatresie, Volvulus bei Malrotation, Mekoniumileus, Darmduplikaturen, innere Hernien, Morbus Hirschsprung und ein Ileus anderer Ursache (zum Beispiel durch Sepsis, Geburtstrauma, mütterliche Medikation, Hypothyreose) in Betracht gezogen werden. Unter Umständen werden weitere diagnostische Maßnahmen, wie beispielsweise Rektumbiopsien bei Verdacht auf M. Hirschsprung, molekulargenetische Untersuchungen oder ein Schweißtest bei Mukoviszidose-Verdacht, notwendig, sofern keine akute Symptomatik vorliegt, welche eine rasche operative Korrektur erfordert [62].



**Abb. 1.6** Röntgenleeraufnahmen des Abdomens mit **a** Double-Bubble-Sign bei Duodenalobstruktion und **b** multiplen Dünndarmspiegeln und leerem Unterbauch bei Jejunalatresie [Kinderchirurgie: Angeborene Fehlbildungen und Obstruktionen des Dünndarms. 2nd ed. Springer, Berlin, Heidelberg, New York, j]

### 1.8 Therapie von Dünndarmfehlbildungen

Sowohl bei duodenalen als auch bei jejunoilealen Verschlüssen sollte dem Neugeborenen als erste konservative Maßnahme eine großkalibrige Magensonde zur

Entlastung des Magens und der prästenotischen Darmabschnitte gelegt werden. Darüber hinaus müssen eine Dehydratation sowie eventuell damit einhergehende Elektrolytentgleisungen und Störungen im Säure-Base-Haushalt durch eine Infusionstherapie ausgeglichen werden. Mittels sonographischer und röntgenologischer Verfahren können Fehlbildungen weiterer Organe detektiert werden. Ebenso sollte über eine Chromosomenanalyse nachgedacht werden, falls mehrere Fehlbildungen vorliegen. Nach Stabilisierung des Kindes kann die Korrekturoperation als elektiver Eingriff erfolgen [62]. Eine Notfallindikation ist außer bei Perforation in aller Regel nicht gegeben, sodass die Operation elektiv geplant werden kann [15]. Liegt ein schwerwiegender kongenitaler Herzfehler oder eine ausgeprägte pulmonale Insuffizienz vor, so sollte dies vor der Korrekturoperation behoben werden, da ansonsten das Operationsrisiko zu hoch wäre [19]. Auch extrem unreif geborene Kinder sollten zunächst konservativ versorgt werden und erst operiert werden, wenn sie stabilisiert sind [15].

#### Operationstechniken – Duodenum

Die Operation selbst wird als Laparotomie über einen queren Oberbauchschnitt in der Mitte zwischen Leberrand und Bauchnabel durchgeführt. Ist die Kontinuität des Duodenums erhalten (Typ 1), kann durch eine antimesenteriale Längsinzision des Darms die obstruierende Membran großzügig gespalten werden. Dabei sollte eine komplette Exzision vermieden werden, da die Ampulla duodeni major in einigen Fällen im Bereich der Membran ins Duodenum mündet und daher eine Verletzungsgefahr besteht. Nach Einlage einer Ernährungssonde ins distale Duodenum wird die Duodenotomie durch Nähte quer verschlossen.

Ist die Kontinuität des Duodenums durch extreme Stenosen oder gar Atresien nicht gewährleistet, wird eine Duodeno-Duodenostomie bzw. Duodeno-Jejunostomie bevorzugt, wobei der obstruierende Abschnitt des Duodenums belassen wird. Dasselbe Vorgehen nutzt man auch beim Pancreas anulare. Die Duodeno-Duodenostomie ist die Therapie der Wahl, da sie durch die ausschließlich duodenale Passage und die Vermeidung einer „blind-loop“ das physiologischste Ergebnis bringt. Der obere Blindsack wird dabei quer, der untere längs eröffnet, die anschließende Anastomosierung erfolgt also im Sinne einer Seit-zu-Seit-Anastomose, welche heute

diamantförmig nach Kimura vernäht wird. Durch die dann bestehende Wundspannung bleibt die Anastomose offen. Dieses Verfahren hat sich bezüglich des postoperativen Outcomes als das komplikationsloseste herauskristallisiert und wird daher fast ausschließlich angestrebt. Heutzutage werden die Eingriffe immer öfter auch laparoskopisch durchgeführt [6][62][67].

Bereits wenige Tage nach dem Eingriff wird mit dem langsamen Kostaufbau über die Sonde begonnen. Die Passage über der Anastomose kommt jedoch oft erst nach 1-2 Wochen in Gang. Normalerweise erfolgt eine Ernährung mit Muttermilch. Eine besondere Diät ist in der Folge nicht erforderlich [50].

### Operationstechniken – Dünndarmatresie

Auch die Korrektur von jejunioilealen Atresien erfolgt klassischerweise laparotomisch über eine mediane Inszision. Liegt eine Darmperforation vor, so sollte diese sofort verschlossen werden [6]. Intraabdominelle Flüssigkeit sollte bakteriologisch untersucht werden, die Bauchhöhle gespült und das Kind mit intravenöser Antibiose prophylaktisch versorgt werden. Generell muss das gesamte Intestinum – inklusive Kolon – auf etwaige Engstellen untersucht werden. Dazu wird der Darm freigelegt und vor die Bauchdecke gelagert. Die Durchlässigkeit wird über eine Spülung mit 0,9%iger NaCl-Lösung überprüft. Zudem sollte die Länge des funktionell intakten Darms gemessen werden. Ist der Restdarm lang genug (> 80cm) und die Ileozökalklappe vorhanden, kann der dilatierte, hypertrophe proximale Blindsack reseziert und End-zu-End zum distalen Blindsack ohne großen Kalibersprung anastomosiert werden. Ein besserer Kaliberausgleich kann über eine End-zu-Back-Anastomose erreicht werden. Hierbei wird das distale Ende der Atresie schräg abgesetzt und zusätzlich antimesenteriell längs inzidiert. Daneben wird häufig ein Tapering nach Howard durchführt. Hierbei wird der dilatierte und vom Lumen her größere proximale Darmabschnitt antimesenterial angeschrägt und das Lumen damit verkleinert bzw. an den abführenden Darmabschnitt angepasst. Dieses Tapering ist durch eine Plikatur der antimesenterialen Darmwand oder auch durch eine Resektion derselben möglich. Der Darmabschnitt bekommt damit eine trichterförmige Konfiguration. Größere Kaliberschwankungen sollten unbedingt vermieden werden, da diese zu funktionellen Störungen der Darmpassage führen können [62]. Nach einer Seit-zu-Seit-Anastomose mit dem Staplergerät kommt es

gehäuft zu schwerwiegenden Komplikationen, weshalb diese bei Kindern in aller Regel kaum durchgeführt wird [43]. Bevor der Darm vorsichtig in die Bauchhöhle zurückverlagert wird, sollte die Anastomose auf ihre Dichtigkeit und Durchgängigkeit überprüft werden. Eine ähnliche Vorgehensweise wählt man auch bei Dünndarmstenosen und membranösen Atresien des Typ I, wobei die bloße Entfernung der obstruierenden Membran nicht empfehlenswert ist, da der proximale Dünndarmabschnitt oft funktionell geschädigt ist und deshalb mitreseziert werden sollte. Bei ilealen Atresien sollte immer versucht werden, die Bauhin'sche Klappe zu erhalten (s. 1.9 Prognose von Dünndarmfehlbildungen) [62]. Primäre Anastomosen sollten bei Vorliegen einer Peritonitis, Darmwanddurchblutungsstörungen, Volvulus oder Mekoniumileus vermieden werden [35]. In solchen Fällen ist die Anlage eines Enterostomas sinnvoll, sollte ansonsten aber wegen der oft starken Flüssigkeits- und Elektrolytverluste vermieden werden. Auch würde dadurch die enterale Ernährung des Kindes erschwert [62].

In schwer entzündetem Darm können darüber hinaus nicht immer alle Atresien primär entdeckt werden. Kommt es nach primärer Korrektur-Operation nicht zu einer Darmpassage, muss in einer zweiten Laparatomie eine erneute Untersuchung des Darms und gegebenenfalls eine Resektion erfolgen. Besonders bei den Apple-Peel-Malformationen (Atresie Typ IIIb) ist eine primäre Anastomose oft nicht möglich, sodass weitere Operationen von Nöten sind. Zudem bestehen häufig Verwachsungen, welche vorsichtig gelöst werden müssen, um das einzige marginale Gefäß, das für die Darmdurchblutung verantwortlich ist, nicht zu verletzen. Auch die Rücklagerung des Darmes in das Abdomen muss aus dem gleichen Grund unter besonderer Vorsicht erfolgen. Bei multiplen Atresien (Atresie Typ IV) muss darauf geachtet werden, genügend funktionellen Restdarm zu erhalten und nicht zu viele Anastomosen anzulegen, welche eventuell mit einer zusätzlichen funktionellen Störung der Darmpassage einhergehen können. Einige Kinderchirurgen verzichten heutzutage weitestgehend auf die Laparotomie und führen die Eingriffe nach Möglichkeit laparoskopisch durch. Die Möglichkeit der Bauchspiegelung ist jedoch stark vom klinischen Zustand des Kindes und dem klinischen Befund der Fehlbildung abhängig und daher nicht immer möglich.

Postoperativ müssen die Kinder zunächst parenteral über einen zentralvenösen Katheter ernährt werden. Eine gerichtete Peristaltik des Darms stellt sich meist erst

nach einigen Wochen ein, sodass eine ausreichende enterale Ernährung erst nach längerer Wartezeit möglich ist. Um das Risiko für dadurch mögliche Leberschäden mit intrahepatischer Cholestase und nachfolgender Leberfibrose möglichst gering zu halten, bietet man dem Säugling bereits wenige Tage nach der Operation einige Milliliter Muttermilch oder leicht spaltbare Säuglingsnahrung oral an [62]. Die früher bevorzugten Methoden über eine Gastrostomie oder eine in die Anastomose eingelegte Sonde haben heute aufgrund fehlender Vorteile an Bedeutung verloren [35]. Kommt nach 2-3 Wochen kein suffizienter Darmtransport zu Stande, sollte eine Magen-Darm-Passage durchgeführt und bei fehlender Durchgängigkeit die operative Revision angestrebt werden. Anzeichen für ein Anastomosenneck sind geblähtes, schmerzhaftes Abdomen, Erbrechen, peritonitische Zeichen und ein Pneumoperitoneum. In einem solchen Fall ist die sofortige chirurgische Exploration erforderlich. Oft zeigen aber auch Kinder mit intakter Anastomose längere Zeit noch funktionelle Beeinträchtigungen des Darms [62].

## **1.9 Prognose von Dünndarmfehlbildungen**

Evans erfasste 1951 in einer Übersichtsarbeit 1498 Patienten mit gastrointestinaler Atresie, wovon nur 139 überlebten. Noch in den 50er Jahren des letzten Jahrhunderts betrug die Überlebensrate kongenitaler duodenaler Atresien etwa 45%, die der jejunalen Atresien wurde auf etwa 58% und die der ilealen Atresien auf ca. 75% beziffert. Außerdem war die Mortalitätsrate merklich erhöht bei Kindern mit multiplen Atresien (57%), Apple-Peel-Malformation (71%) und Assoziation zu Mekoniumileus (65%), Mekoniumperitonitis (50%) oder Gastrochisis (66%). In den letzten 20 Jahren hat sich die Überlebensrate dank neuer chirurgischer Möglichkeiten, intravenöser Ernährung und antibiotischer Therapie, Fortschritte der Intensivmedizin und der pädiatrischen Anästhesie, besserer Planbarkeit einer Geburt sowie vertieftem Verständnis der intestinalen Physiologie deutlich erhöht und beträgt heutzutage nahezu 100%. Die Haupttodesursachen von Kindern mit jejunoilealer Atresie sind heute Pneumonien, Peritonitis oder Sepsis. Anastomosensuffizienz und -dysfunktion führen in 15% der Fälle zum Tode. Andere Faktoren, die Einfluss auf Morbidität und Mortalität haben, sind das gleichzeitige Vorliegen anderer Fehlbildungen, respiratorische

Insuffizienz, Frühgeburtlichkeit, Kurzdarm-Syndrom, postoperativer Volvulus oder Darminfarkt [15][44][57].

Kongenitale Duodenalatresien sind häufig mit anderen kongenitalen Anomalien vergesellschaftet. Die Prognose der Patienten bezüglich Morbidität und Mortalität hängt dabei heutzutage weniger von der Duodenalatresie selbst als vielmehr vom Ausmaß und der Schwere der assoziierten Malformation ab, vor allem solcher an Herz, Lunge und Gehirn [15][57]. Das Outcome der Kinder nach Korrektur von Duodenalverschlüssen ist im Allgemeinen gut. Frühe Komplikationen wie Anastomoseninsuffizienz, Verletzung umliegender Strukturen (beispielsweise Gallengänge, Pankreas) oder Sepsis sind ebenso selten wie Langzeitkomplikationen wie zum Beispiel duodenaler Reflux oder Stase [62]. Gehäuft werden Gallensteine nach Korrektur einer Duodenalobstruktion beschrieben [35].

Nach Korrektur von jejuniolealen Verschlüssen leiden insbesondere Kinder mit wenig verbleibendem Restdarm unter Laktoseintoleranz, Stase mit bakterieller Fehlbesiedlung und Malabsorption oder auch Hypermotilität und Durchfall [62]. Neben vielfältigen anderen Faktoren, wie Fehlbildungen anderer Organe, Frühgeburtlichkeit und postoperativen Komplikationen wie Verwachsungsileus, Volvulus, Darminfarkt, Anastomoseninsuffizienz, ist für die Heilungschance der Kinder vor allem die Länge des Restdarms entscheidend [81]. Definitionsgemäß spricht man bei einer verbleibenden Darmlänge unter 25% und einer dauerhaften Malabsorption von einem Kurzdarmsyndrom. Damit ein Überleben der Kinder möglich ist, sollte bei intakter Ileozökalklappe mindestens 10-15 cm bzw. bei fehlender Ileozökalklappe mindestens 25-40 cm restlicher, funktionell intakter Dünndarm vorhanden sein. Im Falle eines Kurzdarmsyndroms kann unter Umständen die Anlage eines Gastrostomas notwendig werden [62]. In einigen Studien [7][80][83] konnte gezeigt werden, dass nach distalen ilealen Resektionen die Patienten eher zu Malabsorption von Fetten, Gallensäuren, Vitamin B12, Kalzium und Magnesium, Steatorrhö und erhöhter bakterieller Besiedelung des Ileums neigen. Auch wenn die Überlebensrate von Kindern mit Kurzdarmsyndrom heute sehr hoch ist, haben diese ein erhöhtes Risiko für Nierensteine, Gallensteine und Malabsorption [17]. Regelmäßige Verlaufskontrollen sind daher für alle Neugeborenen mit jejuniolealer Atresie anzuraten [15].

### **1.10 Fragestellung**

Die oben genannten Ausführungen zeigen, dass die Überlebenswahrscheinlichkeit von Kindern mit intestinalen Atresien heutzutage mit annähernd 100% sehr gut ist, sofern keine schwerwiegenden Komplikationen auftreten oder weitere Fehlbildungen vorliegen. Abgesehen von diesen nüchternen Zahlen findet man in der Literatur aber nur sehr spärliche Angaben zur Lebensqualität der Kinder Jahre nach den operativen Eingriffen. Die meisten bisher vorgelegten Studien, wie beispielsweise Escobar et al. (2004), welche über einen Zeitraum von 30 Jahren Daten von Patienten mit Duodenalverschlüssen sammelten [24], oder Merkel et al. [44], welche 86 Patienten mit Dünndarmatresien über einen Zeitraum von 15 Jahren beobachteten, befassen sich mit den „harten Fakten“ postoperativ, also wie viele Re-Operationen notwendig waren, welche Komplikationen in der Folge auftraten, wie die Überlebensrate ist und ähnliches. Viele Autoren, wie Brimblecombe et al. [10] oder Ching et al. [13], legen ferner ihren Schwerpunkt auf die retrospektive Analyse der für das Outcome der Patienten besten Operationsmethode.

Datenmaterial zum subjektiven Wohlbefinden der Patienten findet sich nicht. Uns interessierten allerdings genau diese Aspekte am meisten. Vor allem, wie es den Kindern, die innerhalb der letzten 13 Jahre (Zeitraum 2001-2013) am Universitätsklinikum des Saarlandes wegen intestinaler Verschlüsse operiert worden sind, heute geht. Ob sie ihren Alltag ohne Einschränkungen bewältigen können, ob sie gesundheitlich eher angeschlagen sind, ob es gravierende psychomotorische Entwicklungsdefizite gibt, wie ihre Grundstimmung und Leistungsfähigkeit sich darstellt oder ob sie wesentliche Verdauungsprobleme haben. Darüber hinaus interessierte uns auch die Frage nach der körperlichen Entwicklung der meist früh geborenen Kinder und ob sie dieses Defizit im Laufe der Jahre im Vergleich zu Gleichaltrigen aufholen können. Diese Fragestellungen anhand standardisierter Fragebögen zu beantworten, hat sich diese Arbeit zur Aufgabe gemacht.

## **2 Material & Methodik**

### **2.1 Patientengut**

Um eine ausreichende Anzahl von Patienten zu erhalten, suchten wir in der elektronischen Datenbank des Universitätsklinikums des Saarlandes alle Patienten mit den ICD-10-Codes „Q 41.0“, „Q 41.1“, „Q 41.2“, „Q 41.8“, „Q 41.9“ heraus, die seit Einführung des Systems im Jahre 2001 bis 2013 in unserem Hause in operativer Behandlung waren. Dies entspricht den Diagnosen „angeborene(s) Fehlen, Atresie und Stenose des Duodenums“, „angeborene(s) Fehlen, Atresie und Stenose des Jejunums“, „angeborene(s) Fehlen, Atresie und Stenose des Ileums“, „angeborene(s) Fehlen, Atresie und Stenose sonstiger nicht näher bezeichneter Teile des Dünndarms“, „angeborene(s) Fehlen, Atresie und Stenose des Dünndarms, nicht näher bezeichnet“. In Frage kamen nach dieser Stichwortsuche potenzielle 53 Patienten, wovon wir nach Überprüfung allerdings fünf ausschlossen. Zwei wurden fälschlicherweise aufgeführt, ohne jemals wegen Dünndarmatresie operiert worden zu sein. Weitere drei Patienten wurden ausgeschlossen, da sie unter der Hauptdiagnose „Analatresie“ geführt werden. Wir entschieden uns, diese nicht mit in unsere Studie aufzunehmen, da diese bereits im Rahmen einer anderen Studie befragt worden sind.

Es verblieben 48 mögliche Patienten zur Durchführung unserer Studie. Bei genauerer Betrachtung dieser wurden zwei der Patienten als kurz nach Geburt verstorben aufgeführt, weshalb wir diese ebenfalls von der Befragung ausschlossen. Somit standen insgesamt 46 mögliche Patienten mit Anschrift und Telefonnummer zur Durchführung der Studie zur Verfügung.

### **2.2 Erarbeitung von Erhebungsbögen**

Um unsere Fragestellung zufriedenstellend beantworten zu können, bedienten wir uns mehrerer bereits etablierter, standardisierter Fragebögen: SF-36, KINDL<sup>R</sup> sowie Fragebogen über Stärken und Schwächen in deutscher Fassung („The Strengths and Difficulties Questionnaire“ SDQ-Deutsch). Da diese Fragebögen krankheitsunabhängig eingesetzt werden können, sind sie sowohl für gesunde als auch für kranke Kinder



anwendbar. Durch die vorgefertigten Fragen konnte allerdings unsere Fragestellung nicht suffizient beantworten werden, sodass wir noch einige selbst gestaltete, krankheitsspezifische Fragen hinzufügten. Darüber hinaus überschritten sich manche der Fragen in den zugrunde gelegten Fragebögen. Wir haben daher die einzelnen Fragebögen zusammengefasst und kontextpassend ineinander integriert, sodass letztlich ein großer, insgesamt 127 Fragen für Kindergarten-Kinder bzw. 130 Fragen für Schulkinder umfassender Bogen entstanden ist.

## **SF-36**

### **(Short Form Health Survey mit 36 Fragen in deutscher Version)**

SF-36 ist ein Fragebogen zur krankheitsunabhängigen Messung der Lebensqualität, welcher auch im Verlauf einer Erkrankung Anwendung finden kann. Durch die 36 Fragen werden dabei die in Tabelle 2.1 aufgelisteten acht Bereiche unterschiedlichen Inhaltes sowie zwei daraus errechnete Summenscores erfragt.

SF-36 ist das Produkt einer seit Anfang der 60er in den USA erhobenen Studie über die Leistung von Versicherungssystemen. Mit der Zeit wurden die ursprünglich 149 Items mehr und mehr zusammengefasst. Im Jahre 1990 erfolgte erstmals eine Normierung des Fragebogens anhand der amerikanischen Bevölkerung. Später dann wurden, nach vorheriger aufwendiger Übersetzungsarbeit, im Jahr 1994 auch Normwerte für die deutsche Population anhand 2914 Einwohnern ermittelt. 1998 wurde die deutsche Normstichprobe nach Befragung von 6967 Bundesbürgern nochmals erweitert. Die für unsere Zwecke als Grundlage dienende Version ist die 2. überarbeitete deutsche Version des SF-36 unter der Mitarbeit von Monika Bullinger, Matthias Morfeld und Inge Kirchberger [46]. Cronbach's Alpha  $\alpha = 0,77-0,94$ , Validität = 0,58-0,99.

Insgesamt existiert SF-36 in einer Selbstbeurteilungs- und Fremdbeurteilungsversion, daneben auch in einer Interviewform. Alle drei Formen liegen als Version zur Erfassung der Lebensqualität retrospektiv über 1 Woche oder über 4 Wochen vor. Aufgrund des geringen Alters unserer Patienten und der geplanten Durchführung als Telefoninterview entschieden wir uns für die Verwendung der Interviewform über die letzten 4 Wochen.

Subskala	Konzept	Items	Inhalt
<b>KöFu</b>	Körperliche Funktionsfähigkeit	10	Ausmaß, in dem der Gesundheitszustand körperliche Aktivitäten, wie Selbstversorgung, gehen, Treppensteigen, bücken, heben, und mittelschwere oder anstrengende Tätigkeiten beeinträchtigt
<b>KöRo</b>	Körperliche Rollenfunktion	4	Ausmaß, in dem der körperliche Gesundheitszustand die Arbeit oder andere tägliche Aktivitäten beeinträchtigt, z.B. weniger schaffen als gewöhnlich, Einschränkungen in der Art der Aktivitäten oder Schwierigkeiten bestimmte Aktivitäten auszuführen.
<b>Schmerz</b>	Körperliche Schmerzen	2	Ausmaß an Schmerzen und Einfluss der Schmerzen auf die normale Arbeit, sowohl im als auch außerhalb des Hauses.
<b>AGes</b>	Allgemeine Gesundheitswahrnehmung	5	Persönliche Beurteilung der Gesundheit, einschließlich des aktuellen Gesundheitszustandes, zukünftiger Erwartungen und der Widerstandsfähigkeit gegenüber Erkrankungen.
<b>Vita</b>	Vitalität	4	Sich energiegeladen und voller Schwung versus müde und erschöpft fühlen.
<b>SoFu</b>	Soziale Funktionsfähigkeit	2	Ausmaß, in dem die körperliche Gesundheit oder emotionale Probleme normale soziale Aktivitäten beeinträchtigen.
<b>EmRo</b>	Emotionale Rollenfunktion	3	Ausmaß, in dem emotionale Probleme die Arbeit oder andere tägliche Aktivitäten beeinträchtigen; u.a. weniger Zeit aufbringen, weniger schaffen und nicht so sorgfältig wie üblich arbeiten.
<b>Psych</b>	Psychisches Wohlbefinden	5	Allgemeine psychische Gesundheit, einschließlich Depression, Angst, emotionale und verhaltensbezogene Kontrolle, allgemeine positive Gemütsstimmung.
<b>–</b>	Veränderung der Gesundheit	1	Beurteilung des aktuellen Gesundheitszustandes im Vergleich zum vergangenen Jahr
<b>KSK</b>	Körperliche Summenskala		KöFu + KöRo + Schm + AGes
<b>PSK</b>	Psychische Summenskala		Vita + SoFu + EmRo + Psych

Tab. 2.1 Durch SF-36 erfragte Dimensionen und Summenskalen [d]

SF-36 diente bisher als Grundlage zur Etablierung zahlreicher Fragebögen. Obwohl eigentlich als Instrument zur Erfassung der Lebensqualität von Patienten ab 14 Jahren konzipiert, wurde er dennoch zur Erstellung von speziell für das Kindesalter vorgesehenen Fragebögen mit verwendet, so unter anderem für den auch von uns verwendeten KINDL<sup>R</sup> [55], was seine Verwendung für uns umso interessanter gestaltete.

## KINDL<sup>R</sup>

KINDL<sup>R</sup> dient als generisches Instrument ebenfalls der Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität und richtet sich an Kinder und Jugendliche ab 3 Jahren. Der Schwerpunkt der Untersuchung liegt dabei auf dem psychosozialen Aspekt [55]. Die Ursprungsversion des Fragebogens, der KINDL, wurde 1994 von Prof. Monika Bullinger entwickelt. 1998 wurde von Prof. Ulrike Ravens-Sieberer und Prof. Monika Bullinger eine revidierte Version vorgelegt, der KINDL<sup>R</sup>. Dieser wurde bisher in zahlreiche Sprachen übersetzt und im internationalen wie nationalen Bereich für bisher mehr als 300 Studien eingesetzt. Bullinger arbeitete auch an der Etablierung der deutschen Version des SF-36 mit. Mit KINDL<sup>R</sup> wurde schließlich ein ursprünglich für den deutschen Sprachraum, speziell für Kinder konzipiertes Messinstrument zugänglich, das für die Verwendung zuvor nicht aufwendig übersetzt oder speziell für Kinder modifiziert werden musste.

Der Fragebogen umfasst 24 Fragen, die in sechs Subskalen untergliedert werden. Zusätzlich gibt es 29 Sonderfragen, die darüber hinaus gestellt werden können (Tab. 2.2). Die auf Initiative des Robert-Koch-Instituts (RKI) durchgeführte repräsentative Studie „KiGGS“ zur Gesundheit von Kindern und Jugendlichen („Kinder- und Jugendgesundheitsurvey“) in Deutschland [54][59] diente dabei als Grundlage für den Bericht über die „Gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen in Deutschland“ von Ravens-Sieberer und Mitarbeitern aus dem Jahre 2007 [54] und liefert Normwerte zur Auswertung des KINDL<sup>R</sup>. Diese werden auf der offiziellen Internetseite von KINDL<sup>R</sup> [37] zur Auswertung zur Verfügung gestellt.

KINDL<sup>R</sup> liegt in drei unterschiedlichen Versionen vor. Es gibt einen Fragebogen für Kinder zwischen 4 und 6 Jahren, für Kinder zwischen 7 und 13 Jahren sowie einen für 14- bis 17-jährige. Jede dieser Versionen steht sowohl als Selbstbefragungs- als auch als Fremdbefragungsbogen zur Verfügung. Für die Elternversion dieses Fragebogens existiert eine Einteilung in zwei Altersgruppen (Kinder von 3 – 6 Jahren, Kinder von 7 – 17 Jahren). Die Selbstbeurteilungsversion reduziert sich dabei um 2 Items pro Dimension auf insgesamt 12 Fragen und ist als Interview vorgesehen (Tab. 2.3). Für unsere Zwecke wurden die beiden Elternversionen des Fragebogens je nach Alter des Kindes benutzt. Cronbach's Alpha  $\alpha = 0,63-0,85$ , Validität = 0,80.

Subskala	Items
<b>Körperliches Wohlbefinden</b>	4
<b>Seelisches Wohlbefinden</b>	4
<b>Selbstwert</b>	4
<b>Familie</b>	4
<b>Freunde</b>	4
<b>Vorschule / Kindergarten</b> (Kinder < 6 Jahre)	4
<b>Schule</b> (Kinder > 6 Jahre)	
<b>Erkrankung</b> (fakultative Erweiterung bei langem Krankenhausaufenthalt)	6 +1
<b>Zusatzfragen</b> (fakultative Erweiterung bei Kiddy-KINDL)	22

**Tab. 2.2** Subskalen des KINDL<sup>R</sup> und Anzahl der zugrunde liegenden Items [e]

Befragungsmodus	KINDL <sup>R</sup> -Version	Alter
<b>Selbstbeurteilungsversion</b>	Kiddy-KINDL <sup>R</sup>	4 – 6 Jahre
	Kid-KINDL <sup>R</sup>	7 – 13 Jahre
	Kiddo-KINDL <sup>R</sup>	14 – 17 Jahre
<b>Fremdbeurteilungsversion</b>	Kiddy-KINDL <sup>R</sup> für Eltern	3 – 6 Jahre
	Kid-/ Kiddo-KINDL <sup>R</sup> für Eltern	7 – 17 Jahre

**Tab. 2.3** Versionen des KINDL<sup>R</sup> und Verwendung für die jeweiligen Altersklassen [e]

### **SDQ-De („The Strengths and Difficulties Questionnaire“)**

Die deutsche Version des Fragebogens über Stärken und Schwächen („Strengths and Difficulties Questionnaire“) gelang nach Übersetzung von Henrikje Klasen, Delphine Lettau, Christine Kuhn, Wolfgang Woerner, Carolin Friedrich, Stephan Overmeyer und Dieter Wolker und war ursprünglich anwendbar für Kinder und Jugendliche zwischen 3 und 16 Jahren. Seit Juni 2014 erneuerten die Autoren die Spannbreite der Befragungsmöglichkeiten auf 2 – 17 Jahre, da in mehreren Vergleichen 2-Jährige genauso wie die restlichen Kinder durch die Fragen beurteilt werden konnten. Außerdem zeigte sich, dass 17-Jährige gleiche Ergebnisse wie 15 – 16-Jährige aufwiesen

und daher ebenfalls in die zu befragende Patientengruppe mit aufgenommen werden konnten [63]. Seither ist der SDQ für Kinder ab 2 Jahren konzipiert.

Auch bei diesem Fragebogen gibt es eine Version, die Kinder selbst ausfüllen können und eine, welche von den Eltern beantwortet werden soll. SDQ befasst sich allerdings weniger mit der Lebensqualität, als mit dem Verhalten, insbesondere was Stärken und Schwächen des Kindes anbelangt. Wir verwendeten für unsere Fragestellung den ersten Teil des Fragebogens, welcher 25 Fragen aus 5 Bereichen mit jeweils 5 Items erfragt (Tab. 2.4) [27][28][63]. Die für die deutsche Population derzeit verfügbaren Referenzwerte nach Woerner et al. aus dem Jahre 2002 wurden dabei für Kinder zwischen 6 und 16 Jahren erhoben. Die Unterschiede zwischen den Geschlechtern fielen dabei so niedrig aus, dass eine geschlechtsspezifische Unterscheidung der Referenzwerte nicht notwendig erscheint [82]. Referenztabelle für jüngere Kinder existieren für die deutsche Bevölkerung derzeit noch nicht.

Subskala	Items
Emotionale Probleme	5
Verhaltensauffälligkeiten	5
Hyperaktivität / Unaufmerksamkeit	5
Probleme mit Gleichaltrigen	5
Prosoziales Verhalten	5

**Tab. 2.4** Subskalen des Fragebogens über Stärken und Schwächen in deutscher Version (SDQ-De) und Anzahl der zugrunde liegenden Items [i]

### Selbst gestaltete Fragen

Neben den standardisierten, etablierten Fragen aus den Fragebögen, die allesamt krankheitsunabhängig Einsatz finden können, interessierten uns auch krankheitsspezifische Fragen. Daher wurde unser Fragebogen um einiger solcher Fragen zum Kontext passend erweitert.

## **Untersuchungs-Daten**

Darüber hinaus wurde ein Datenblatt erstellt, an Hand dessen die Untersuchungsdaten erfragt werden konnten, welche beim Kinderarzt bzw. in den Kliniken im Gelbem Heft erfasst werden. Wir waren dabei nur an den Daten bezüglich der Körpergröße und des Körpergewichts zum jeweiligen Messdatum interessiert. Im gleichen Zuge beantwortet werden sollten noch einige allgemeine Fragen zum Schwangerschaftsverlauf und zu bisherigen Auffälligkeiten in der Entwicklung des Kindes. Diese Fragen dienten uns vor allem zur besseren Beurteilung der individuellen Entwicklung der Kinder und wurden ebenfalls separat ausgewertet.

### **2.3 Datenerhebung**

Es wurde festgelegt, alle Patienten telefonisch zu kontaktieren und die Befragung aufgrund des jungen Alters der Patienten ausschließlich mit den Eltern in Interviewform durchzuführen. Wir bedienten uns zur Auffindung der jeweiligen Telefonnummer zunächst dem klinikeigenen Intranet. Fehlende Telefonnummer versuchten wir mithilfe der Telefonbuchrecherche zu finden.

Die Telefoninterviews selbst wurden immer von der gleichen Person mit einem Gesprächspartner (entweder Kindesmutter oder Kindesvater) durchgeführt. Eine Befragung dauerte nach vorangegangener Schätzung etwa 30 Minuten. In der Realität jedoch dauerte ein Telefonat mindestens 40 Minuten, da die Eltern gerne über die Fragen hinaus erzählten und viele Fragen an den Interviewführer hatten. In beinahe allen Familien wurde das Interesse an ihren Kindern positiv aufgenommen.

Die U-Daten wurden anhand der in der Klinik bzw. beim Kinderarzt erhobenen Messwerte im Rahmen der U-Untersuchungen ermittelt und von den Eltern aus dem Gelben Heft zitiert. Die Fragen des Fragebogens sollten intuitiv beantwortet werden. Der Interviewleiter stellte dem Gesprächspartner zunächst das Antwortschema vor und anschließend sollte die Frage beantwortet werden. Wollte oder konnte ein Elternteil eine Frage nicht beantworten, so wurde diese Frage entsprechend gekennzeichnet.

Für die noch verbliebenen Patienten wurde eine Suche über das Einwohnermeldeamt gestartet. Nach Ermittlung der Anschrift wurde eine erneute Telefonbuchrecherche gestartet, um die Telefonnummer zu erhalten. Von einigen Patienten gelang es dennoch nur die Anschrift zu ermitteln, sodass diese schließlich schriftlich auf dem Postwege kontaktiert wurden.

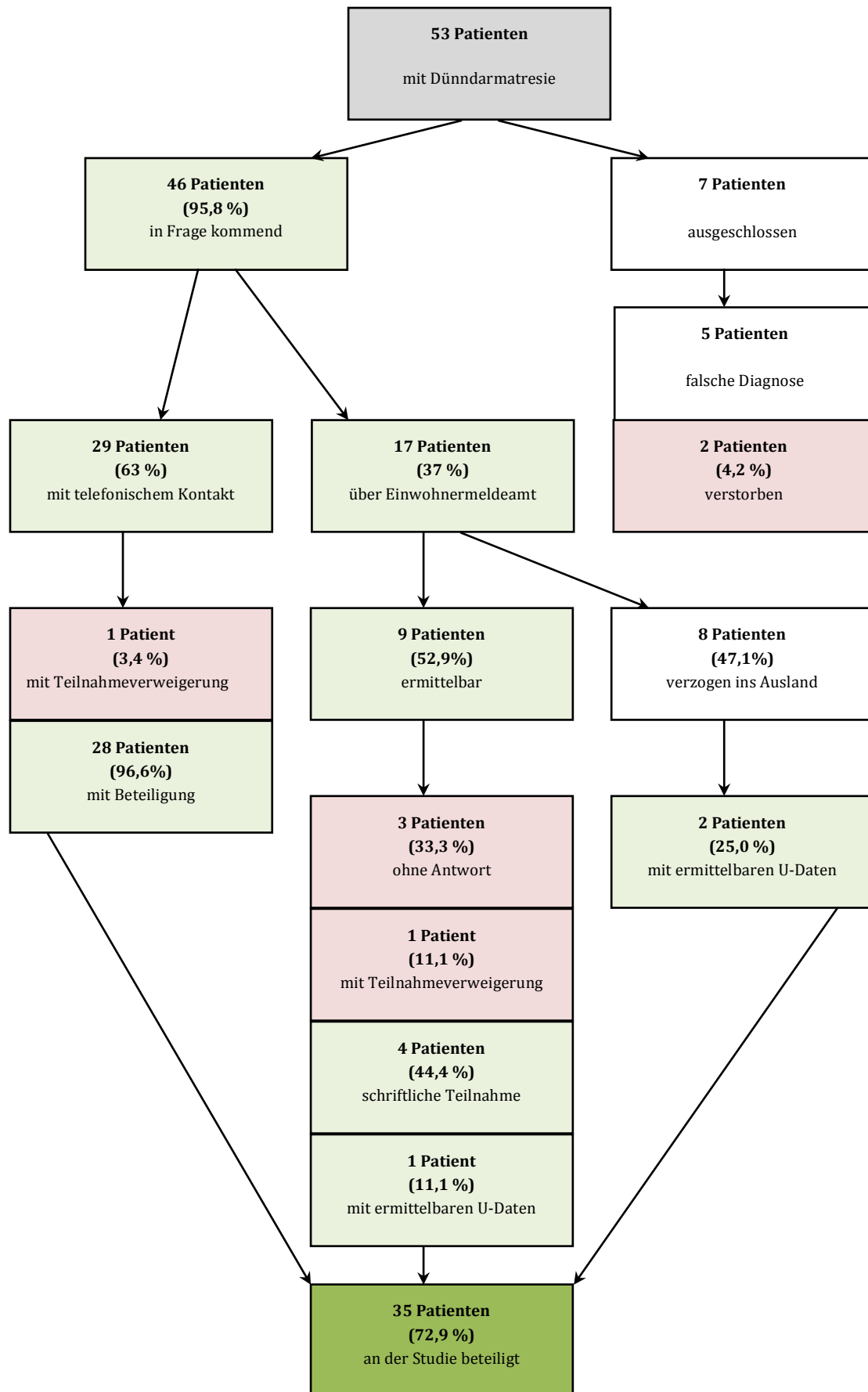
Die Datenerhebung wurde im August 2011 begonnen und im August 2014 abgeschlossen.

## **2.4 Datenrücklauf**

Telefonisch erreicht wurden insgesamt 29 Familien, von denen 28 der Teilnahme zustimmten. Die übrigen 17 Patienten versuchten wir über das Einwohnermeldeamt unter neuem Wohnsitz zu ermitteln. Auf diese Weise konnten die neuen Adressen weiterer 9 Familien ausfindig gemacht werden. Die nicht ermittelbaren 8 Familien waren zwischenzeitlich ins Ausland verzogen (sieben in die USA, eine nach Luxemburg). Das Einwohnermeldeamt konnte hierbei nur das neue Land, nicht jedoch die neue Adresse angeben. Von zweien der in die USA verzogenen Patienten konnten die U-Daten ermittelt werden, die Teilnahme am Fragebogen war aber nicht möglich.

Die restlichen 9 Familien wurden allesamt schriftlich kontaktiert. Wir erhielten Antwort von 5 Familien, 4 davon schickten uns den Fragebogen ausgefüllt zurück, die Familie eines Patienten sah sich wegen sprachlicher Barrieren nicht dazu in der Lage, die Fragen zu beantworten und wollte aus diesem Grund nicht an der Studie teilnehmen. Von 3 Patienten haben wir trotz richtiger Anschrift keine Antwort erhalten, sodass wir davon ausgehen, dass diese nicht an unserer Studie teilnehmen möchten.

Insgesamt gelang es uns, die Daten von 35 Patienten zu sammeln (Abb. 2.1, Tab. 2.5). Von 30 Familien liegen die erfragten Daten komplett vor, von dreien konnten nur die U-Daten erfasst werden, von weiteren drei Patienten konnten die U-Daten nicht erhoben werden, da das Gelbe Heft nicht auffindbar war. Von einem dieser Kinder konnten zumindest die Maße bei Geburt ermittelt werden.



**Abb. 2.1** Flussdiagramm zur Veranschaulichung von Datenerhebung und Datenrücklauf



Merkmal	Absolut	Relativ
Ursprünglich in Frage kommende Patienten	48	100 %
Verstorben	2	4,2 %
Teilnahmeverweigerung	5	10,4 %
Verzogen ins Ausland	8	16,7 %
Telefoninterview	29	60,4 %
Ermittelt über Einwohnermeldeamt	17	35,4 %
Schriftliche Kontaktaufnahme	9	18,8 %
Schriftliche Teilnahme	4	8,3 %
Telefonische Teilnahme	28	58,3 %
Ermittelbare U-Daten	3	6,3 %
Patienten mit vorliegenden U-Daten	33	68,8 %
Patienten mit beantwortetem Fragebogen	32	66,7 %
Patienten mit komplett vorliegenden Daten	31	64,6 %
<b>Teilnehmer insgesamt</b>	<b>35</b>	<b>72,9 %</b>

**Tab. 2.5** Absolute und relative Anzahlen der beteiligten und nicht beteiligten Patienten am Gesamtkollektiv von 48 Patienten

## **2.5 Datenverarbeitung und -auswertung**

Nach Genehmigung der Studie durch die Ethikkommission (Kennnummer: 206/13), wurde allen Teilnehmern ein Informationsbogen über die Studie auf dem Postweg zugesandt. Anbei lag auch eine Einverständniserklärung über die Teilnahme an der Studie. Diese wurde uns von den Eltern unterschrieben und in einem von uns mitgeschickten frankierten Rückumschlag zurückgesandt. Alle Eltern wurden darüber aufgeklärt, dass die Teilnahme an der Studie freiwillig ist und alle Daten ausschließlich anonymisiert verwendet werden.

### **Fragebogen**

Von den insgesamt 35 an der Studie beteiligten Patienten haben 32 die Fragebögen beantwortet, sodass die Daten dieser 32 Patienten für die nachfolgenden Berechnungen verwendet worden sind. Vor Beginn der Auswertungen wurden die vorhandenen,

ausgefüllten Fragebögen auf ihre Vollständigkeit und Eindeutigkeit hin überprüft. Es konnten hiernach alle 32 ausgefüllten Fragebögen verwendet werden.

Alle erhobenen Daten des Fragebogens wurden in Excel-Dateien (Microsoft® Excel® für Mac 2008, Microsoft Corporation, Redmond, USA) gesammelt und anschließend mit Hilfe des Statistikprogramms SPSS (SPSS®, IBM® Inc., Chicago, Illinois, USA, Version 22.0 für Mac) ausgewertet. Durch die Verwendung bereits etablierter, standardisierter Fragebögen konnte ein Großteil der erhobenen Daten nach vorgegebenen Schemata mit Hilfe einer SSPS-Syntax-Datei ausgewertet werden. Die von uns selbst hinzugefügten Fragen wurden über SSPS nach vorher festgelegter Skalierung eigenständig ausgewertet.

#### SF-36 (Short Form Health Survey mit 36 Fragen in deutscher Version)

Die 36 vorgefertigten Fragen wurden in unserem Falle leicht modifiziert, damit sie für Kinder angewendet werden konnten. Wie für alle bereits etablierten, standardisierten Fragebögen, gibt es eine vorgefertigte Anleitung zur Auswertung von SF-36. Es stehen Syntax-Dateien zur Auswertung mit Hilfe des Statistikprogramms SPSS bereit. Nach einem festen Punktesystem werden je nach Item 1 bis 6 Punkte pro Frage vergeben. Die einzelnen Subskalen des SF-36 werden getrennt voneinander berechnet und auf 100 transformiert, sodass eine bessere Vergleichsmöglichkeit zwischen einzelnen Gruppen und Referenzwerten besteht. Der Wert 0 bedeutet dabei den schlechtmöglichen, wohingegen 100 den bestmöglichen Wert darstellt. Auf diese Weise erhält man Ergebnisse für die 8 Subklassen sowie daraus errechnete Summenscores für körperliche und psychische Schmerzen. Zur Auswertung wurden die im Handbuch des SF-36 zur Verfügung gestellten geschlechtsspezifischen Referenzwerte für die Altersgruppe 1 der 14 – 20-Jährigen in Deutschland aus den Jahren 1994 und 1998 zum Vergleich mit unserem Studienkollektiv herangezogen [46].

Zur besseren Vergleichbarkeit unseres Kollektivs auch mit den anderen in unserer Studie verwendeten Fragebögen wurden die Kinder in verschiedene Gruppen eingeteilt (Tab. 2.6).

**SF-36: Altersgruppen**

	Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozent	Kumulative Prozente
Gültig <b>Unter 3 Jahre</b>	9	28,1	28,1	28,1
<b>3 – 6 Jahre</b>	8	25,0	25,0	53,1
<b>7 - 13 Jahre</b>	15	46,9	46,9	100,0
Gesamtsumme	32	100,0	100,0	

**Tab. 2.6** Einteilung der 32 an den Fragebögen beteiligten Patienten in verschiedene Altersgruppen zur Auswertung von SF-36

### KINDL<sup>R</sup>

Für KINDL<sup>R</sup> als bereits etablierten Fragebogen stehen Auswertungsprozeduren bereit, die mit Hilfe von SPSS angewendet werden können. Diese sind neben den Referenzdaten der KiGGS-Studie auf der offiziellen Internetseite von KINDL bereitgestellt. Errechnet werden die Ergebnisse für die einzelnen Subskalen und daneben auch ein Totalwert über die Lebensqualität.

Naturgemäß werden nicht alle Fragen von jedem Teilnehmer beantwortet. Die für KINDL<sup>R</sup> entwickelte SSPS-Syntax zur Berechnung der Scores schließt diese Lücken durch Hochrechnung des wahrscheinlichsten Wertes, sofern in einer Dimension mindestens 70% der Fragen beantwortet worden sind. Ist dies nicht der Fall, kann kein Subscore für den jeweiligen Patienten erstellt werden und damit auch kein Gesamt-Score errechnet werden. Ferner müssen einige Fragen vor Auswertung umgepolt werden. Auch dies übernimmt die Auswertungsdatei automatisch. Auf diese Weise können mehrere Scores errechnet werden. Der für uns relevante und automatisch nach Anwendung der Syntax errechnete Wert ist die „auf 100 transformierte Skala“. Ähnlich wie auch zuvor für SF-36 beschrieben, wird die Lebensqualität auf einer Skala von 0 – 100 bewertet, wobei 0 abermals dem schlechtesten Wert und 100 dem höchstmöglichen Wert entspricht.

Analog zu den in Abschnitt 2.2 besprochenen, für KINDL<sup>R</sup> verfügbaren Versionen je nach Alter des Kindes erfolgte eine Einteilung unserer Patienten in verschiedene Altersgruppen. Eine zusätzliche Gruppe ergab sich in unserem Kollektiv dadurch, dass

an der vorliegenden Studie auch Kinder unter 3 Jahren beteiligt waren. Zwar ist für diese Gruppe der Fragebogen nicht konzipiert und es existieren keine Referenzwerte der Normalbevölkerung zum Vergleich der Lebensqualität in dieser Altersgruppe. Dennoch werteten wir auch die Gruppe der „Unter 3jährigen“ nach der KINDL<sup>R</sup>-Version für Kinder von 3–6 Jahren aus, um diese zumindest innerhalb unserer Ergebnisse vergleichen und einordnen zu können (Tab. 2.7). Als Kriterium für die Einordnung in die jeweiligen Gruppen war für uns nicht unbedingt das tatsächliche (zuvor aufgrund teilweise extremer Frühgeburtlichkeit korrigierte) Alter entscheidend, sondern vielmehr die Tatsache, ob die Kinder bereits die Schule oder den Kindergarten besuchen. Im Kid-KINDL<sup>R</sup> werden nämlich spezifische Fragen zur Schule, im Kiddy-KINDL<sup>R</sup> Fragen zum Kindergarten gestellt.

**KINDL<sup>R</sup>: Altersgruppen**

	Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozent	Kumulative Prozente
Gültig				
Unter 3 Jahre	9	28,1	28,1	28,1
Kiddy-KINDL (3 – 6 Jahre)	8	25,0	25,0	53,1
Kid-KINDL (7 – 13 Jahre)	15	46,9	46,9	100,0
Gesamtsumme	32	100,0	100,0	

**Tab. 2.7** Einteilung der 32 an den Fragebögen beteiligten Patienten in die „KINDL<sup>R</sup>-Gruppen“

### SDQ-De („The Strengths and Difficulties Questionnaire“)

Für den Fragebogen über Stärken und Schwächen liegen für die Fremderhebungsversion bei Befragung der Eltern Referenzwerte vor, welche anhand einer repräsentativen Feldstichprobe mit 930 Patienten im Alter von 6-16 Jahren in Deutschland im Jahre 2002 von Woerner et al. erhoben wurden [82]. Aus den ersten 4 Unterkategorien, welche in Abschnitt 2.2 näher erläutert wurden, wird ein sogenannter „Gesamtproblemwert“ ermittelt. Bei der Feldstichprobe, die als Referenz für die Auswertungen gilt, zeigten 80% der Kinder ein unauffälliges Ergebnis und jeweils 10% grenzwertige oder gar auffällige Gesamtwerte. Die Unterschiede zwischen den Geschlechtern fielen dabei so niedrig aus, dass eine Unterscheidung der Referenzwerte

nicht notwendig erscheint. Referenztabellen für jüngere Kinder existieren für die deutsche Bevölkerung derzeit noch nicht [63].

Auch zur Auswertung von SDQ wurden die Kinder unseres Kollektivs in drei Gruppen eingeteilt (Tab. 2.8).

**SDQ: Altersgruppen**

	Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozent	Kumulative Prozente
Gültig <b>Unter 2 Jahre</b>	5	15,6	15,6	15,6
<b>2 - 5 Jahre</b>	8	25,0	25,0	40,6
<b>6 - 10 Jahre</b>	19	59,4	59,4	100,0
Gesamtsumme	32	100,0	100,0	

**Tab. 2.8** Gruppeneinteilung unseres Kollektivs von 32 Patienten zur Auswertung des SDQ

### U-Daten

Zur richtigen Verwertung und Vergleichbarkeit der nach dem Gelben Heft ermittelten Untersuchungsdaten, welche innerhalb eines festgeschriebenen Zeitraums in Deutschland von den Kinderärzten ermittelt werden müssen (Tab. 2.9), mussten die vorhandenen Werte zuvor entsprechend der Frühgeburtlichkeit unserer Patienten korrigiert werden. Solange der errechnete Geburtstermin (ET) auch nach der Korrektur nicht erreicht wird, ist es in Deutschland üblich, die Körpermaße über die Geburtsperzentilen nach Voigt et al. (2006) zu veranschaulichen. Ab Erreichen des ET können die Perzentilen nach Kromeyer-Hauschild angewandt werden.

Die Geburtsperzentilen nach Voigt für Neugeborene können für Kinder angewendet werden, welche zwischen der 22+0 bis 43+0 SSW zur Welt kamen. Diese werden anhand von Perzentilenkurven aufgetragen, die sich an der Standardabweichung orientieren (Tab. 2.10). Bemessen werden können das Gewicht, die Körperlänge sowie das Körper-Längenverhältnis im Vergleich zur Normalbevölkerung der jeweiligen Altersklasse. Die Berechnung des Körper-Längen-Verhältnisses nach Voigt erfolgt nach der Formel  $\text{Gewicht [g]} / \text{Länge [cm]}$  und wird in der Einheit [g/cm] angegeben [76] [77].

Ab der Geburt zum errechneten Termin (40+0) stehen die Perzentilen nach Kromeyer-Hauschild [40][41] zur Verfügung, die bis zum vollendeten 18. Lebensjahr angewendet werden können. Bemessen werden können das Körpergewicht, die Körperlänge sowie der Body-Maß-Index (BMI) als Ausdruck des Körper-Längenverhältnisses. Im Unterschied zu den Geburtsperzentilen nach Voigt wird der BMI nach der Formel  $\text{Körpergewicht [kg]} / \text{Körperlänge [m]}^2$  berechnet und in  $[\text{kg}/\text{m}^2]$  angegeben. Der BMI selbst wurde von dem belgischen Mathematiker Adolphe Quételet (1796 – 1874) etabliert und wurde anfänglich als Quételet-Kaup-Index bezeichnet. Der Begriff des „Body-Maß-Index“ wurde erstmals 1972 nach einem von Ancel Keys veröffentlichten Artikel verwendet. Seit Beginn der achtziger Jahre des vergangenen Jahrhunderts bedient sich auch die Weltgesundheitsorganisation WHO des BMI [39], unter anderem zur Beurteilung und Klassifikation von Adipositas.

Auch bei Kromeyer-Hauschild werden die vorhandenen Messdaten entlang von Perzentilen aufgetragen, die einen Vergleich zu der altersgleichen Normalbevölkerung erlauben. Die Bedeutung der einzelnen, genormten Perzentilen entspricht dabei einer bestimmten Standardabweichung, als z-Score oder SDS-Wert bezeichnet (Tab. 2.10). Auf diese Weise können sowohl Werte nach Voigt als auch solche nach Kromeyer-Hauschild mithilfe ihrer Standardabweichung verglichen werden. Für beide Messskalen existiert neben den von uns erhobenen Werten auch eine Berechnung für den Kopfumfang, der aber in der vorliegenden Arbeit keine Bedeutung findet.

Vorsorgeuntersuchung	Zeitraum der Messerhebung
U1	Geburt
U2	3. – 10. Lebenstag
U3	4. – 5. Lebenswoche
U4	3. – 4. Lebensmonat
U5	6. – 7. Lebensmonat
U6	10. – 12. Lebensmonat
U7	21. – 24. Lebensmonat
U7a	34. – 36. Lebensmonat
U8	46. – 48. Lebensmonat
U9	60. – 64. Lebensmonat
U10	7 – 8 Jahre
U11	9 – 10 Jahre
J1	12 – 14 Jahre
J2	16 – 17 Jahre

**Tab. 2.9** Vorsorgeuntersuchungen und Erhebungszeiträume in Deutschland für Kinder- und Jugendliche [k]

z-Score / SDS-Wert	Perzentil
0	P 50 = Median
± 0,674	P 25 / P 75
± 1	P 16 / P 84
± 1,881	P 3 / P 97
± 2	P 2,3 / P 97,7
± 3	P 0,13 / P 99,87
± 3,090	P 0,1 / P 99,9

**Tab. 2.10** Bedeutung der Standardabweichungen mit entsprechenden Perzentilen [h]

Der Test auf Normalverteilung wurde für die einzelnen Fragebögen und die U-Daten nach Kolmogorov-Smirnov durchgeführt. Zur Überprüfung der Signifikanz zwischen den Ergebnissen des Studienkollektivs und der Referenzwerte wurde der Wilcoxon-Test als nicht parametrischer Test angewandt. Im innerstudischen Vergleich der Ergebnisse von 2 oder mehr Untergruppen fand der Mann-Whitney-U-Test bzw. der Kruskal-Wallis-Test Verwendung. Beide stellen ebenfalls nicht parametrische Tests dar. Daneben kam der Test auf lineare Regression bei Untersuchung mehrerer zusammenhängender Parameter zur Anwendung.

## 3 Ergebnisse

### 3.1 Epidemiologische Betrachtungen

Wie dem oben abgebildeten Flussdiagramm aus Abbildung 2.1 entnommen werden kann, wurden nach erster Prüfung der Patienten 5 von der Studie ausgeschlossen, da sie nicht die notwendige Diagnose erfüllten. Weitere zwei konnten nicht befragt werden, weil sie zwischenzeitlich verstorben waren. Insgesamt ergibt sich daraus schließlich ein Kollektiv von 48 Patienten mit passender Diagnose, die potenziell an der Studie hätten teilnehmen können, die beiden Sterbefälle eingerechnet. Die Berechnungen im Folgenden beziehen sich auf dieses 48 Patienten umfassende Kollektiv.

#### Alle in Frage kommenden 48 Patienten

##### Häufigkeit der einzelnen Fehlbildungen und Geschlechtsverteilungen

Betrachtet man das Geschlechtsverhältnis, so ergeben sich 28 männliche und 20 weibliche Patienten, was einer Häufigkeitsverteilung von 58,3% zu 41,7% entspricht.

**Geschlechtsverteilung**

	Männlich		Weiblich		Gesamt	
	n	%	n	%	n	% <sup>2</sup>
Solitäre Fehlbildung	22	55,0	18	45,0	40	83,3
Mehrere Fehlbildungen	6	75,0	2	25,0	8	16,7
<b>Gesamt<sup>1</sup></b>	<b>28</b>	<b>58,3</b>	<b>20</b>	<b>41,7</b>	<b>48</b>	<b>100,0</b>

**Tab. 3.1** Geschlechtsverteilung aller ursprünglich in Frage kommenden 48 Patienten (n = Anzahl, % = prozentuale Häufigkeit, 1 zeilenweise, 2 spaltenweise)

Weiter wird aus Tabelle 3.1 ersichtlich, dass 16,7% unserer Patienten mehrere Fehlbildungen gleichzeitig aufwiesen. Dabei kamen in unserem Kollektiv maximal zwei fehlgebildete Dünndarmabschnitte vor, alle drei Dünndarmebenen gleichzeitig waren bei keinem Patienten betroffen. Erwähnt sei an dieser Stelle, dass zwei weitere (männliche) Patienten, die als „betroffen“ von Mehrfachfehlbildungen aufgeführt



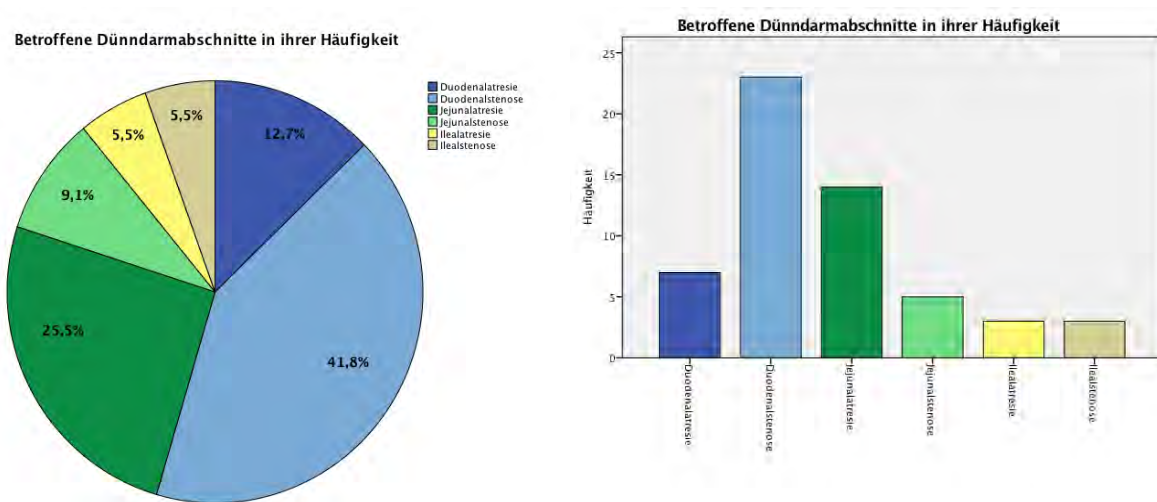
werden, diese nicht auf verschiedenen Dünndarmabschnitten aufweisen, sondern allein im Bereich des Jejunums. Nach dieser Berechnung ergeben sich daher 8 Patienten, bei denen mehrere Fehlbildungen des Dünndarms vorlagen, davon bei 6 Patienten in unterschiedlichen Dünndarmbereichen.

Wie oft in unserem ursprünglich in Frage kommenden Kollektiv welche Art der Dünndarmfehlbildungen vorkam und wie häufig welcher Dünndarmabschnitt betroffen war, zeigt unterteilt nach dem Geschlecht Tabelle 3.2. Zu beachten gilt hierbei, dass die Fallzahl in dieser Fragestellung die Patientenzahl übersteigt, da bei einigen Kindern mehrere Abschnitte des Dünndarms gleichzeitig betroffen waren und diese für die jeweilige Dünndarmebene einzeln aufgelistet werden.

#### Geschlechtsverteilungen

	Männlich		Weiblich		Gesamt	
	n	% <sup>1</sup>	n	% <sup>1</sup>	n	% <sup>2</sup>
<b><u>Atresie</u></b>						
Duodenum	3	42,9	4	57,1	7	12,7
Jejunum	7	50,0	7	50,0	14	25,5
Ileum	2	66,7	1	33,3	3	5,5
<b>Gesamt</b>	<b>12</b>	<b>50,0</b>	<b>12</b>	<b>50,0</b>	<b>24</b>	<b>43,7</b>
<b><u>Stenose</u></b>						
Duodenum	16	69,6	7	30,4	23	41,8
Jejunum	3	60,0	2	40,0	5	9,1
Ileum	2	66,7	1	33,3	3	5,5
<b>Gesamt</b>	<b>21</b>	<b>67,7</b>	<b>10</b>	<b>32,3</b>	<b>31</b>	<b>56,3</b>
<b><u>Gesamt</u></b>						
Duodenum	19	63,3	11	36,7	30	54,5
Jejunum	10	52,6	9	47,4	19	34,5
Ileum	4	66,7	2	33,3	6	10,0
<b>Gesamt<sup>1</sup></b>	<b>33</b>	<b>60,0</b>	<b>22</b>	<b>40,0</b>	<b>55</b>	<b>100,0</b>

**Tab. 3.2** Geschlechtsverteilung der Gesamtfallzahl von Fehlbildungen je nach Höhe des betroffenen Dünndarmabschnittes (n = Anzahl, % = prozentuale Häufigkeit, 1 zeilenweise, 2 spaltenweise)



**Abb. 3.1** Fehlbildungen des Dünndarms und ihre Häufigkeiten

Aus Abbildung 3.1 und Tabelle 3.2 geht hervor, dass das Duodenum der mit Abstand am häufigsten betroffene Dünndarmabschnitt ist, gefolgt von Jejunum und Ileum. Dabei stellen die Duodenalstenosen mit 41,8% die häufigste Fehlbildung des Dünndarms dar, gefolgt von den Jejunalatresien mit 25,5%.

### Assoziierte Erkrankungen

Viele unserer Patienten litten bei Geburt nicht nur an einem Verschluss bzw. einer Stenose des Dünndarms, sondern hatten oder haben weitere Erkrankungen, die unter Umständen für den weiteren Krankheitsverlauf eine nicht unerhebliche Rolle spielen können. Diese werden in der vorliegenden Arbeit als *Assoziierte Erkrankungen* bezeichnet und sind unabhängig von den unten folgenden *Komplikationen* zu sehen, welche erst als Folge durch die Dünndarmfehlbildung selbst zustande kommen.

Insgesamt zeigen 37 des ursprünglich in Frage kommenden Kollektivs von 48 Patienten eine oder mehrere weitere Erkrankungen auf. Dies entspricht 77,1 %, also mehr als 3/4 aller Patienten. Bei der Geschlechtsunterscheidung fällt auf, dass knapp 2/3 der betroffenen Patienten männlich sind (Tab. 3.3).

### Assoziierte Erkrankungen

	Männlich		Weiblich		Gesamt	
	n	%	n	%	n	%
Weitere Erkrankungen	24	64,9	13	35,1	37	77,1
Keine weiteren Erkrankungen	4	36,4	7	63,6	11	22,9
<b>Gesamt</b>	<b>28</b>	<b>58,3</b>	<b>20</b>	<b>41,7</b>	<b>48</b>	<b>100,0</b>

**Tab. 3.3** Anteil von Patienten mit und ohne assoziierte Erkrankungen (n = Anzahl, % = prozentuale Häufigkeit)

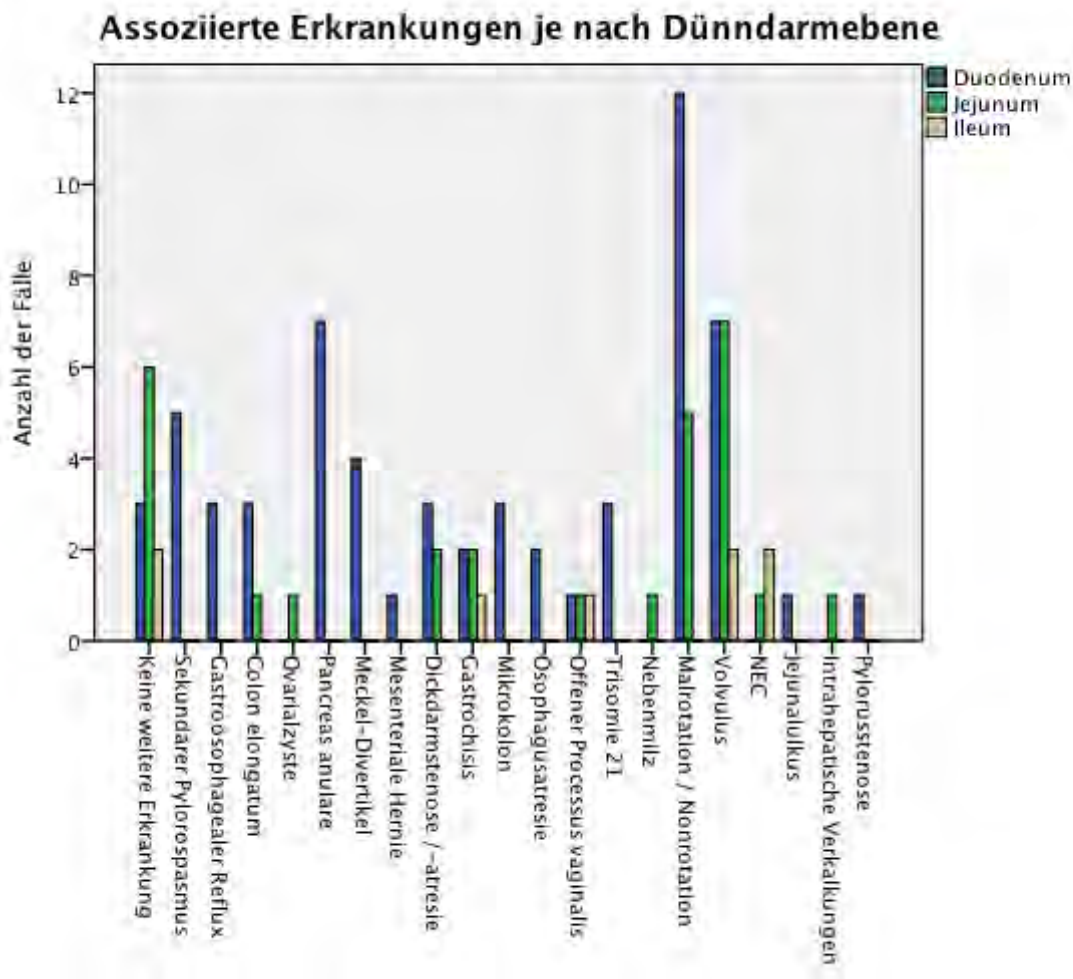
### Anzahl assoziierter Erkrankungen

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozent	Kumulative Prozente
Gültig	1	17	45,9	45,9	45,9
	2	11	29,7	29,7	75,7
	3	6	16,2	16,2	91,9
	4	2	5,4	5,4	97,3
	5	0	0	0,0	97,3
	6	1	2,7	2,7	100,0
<b>Gesamtsumme</b>		<b>37</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>	

**Tab. 3.4** Von mehreren assoziierten Erkrankungen betroffene Patienten am Gesamtkollektiv von 48 ursprünglich in Frage kommenden Patienten (1 = 1 weitere Erkrankung, 2 = 2 weitere Erkrankungen, usw.)

Bei Betrachtung von Tabelle 3.4 gilt zu beachten, dass mit „1“ *eine weitere Erkrankung* gemeint ist. Hierbei nicht mit inkludiert ist der Verschluss des Dünndarmabschnitts selbst, da er in diesem Fall als Grunderkrankung angesehen wird. Patienten, die in der ersten Spalte („1 weitere Erkrankung“) aufgeführt sind, leiden also eigentlich bereits an zwei Erkrankungen.

Addiert man alle Fälle zusammen, ergibt sich hieraus eine Fallzahl von 86, da mehr als die Hälfte der 37 von weiteren Erkrankungen betroffenen Patienten mehrere Assoziationen aufweisen (Tab. 3.4) und bei 16,7% mehrere Dünndarmebenen gleichzeitig betroffen sind (Tab. 3.1). Um welche Erkrankungen es sich bei unserem Kollektiv in welcher Häufigkeit in Bezug auf die jeweiligen Dünndarmabschnitte genau handelt, zeigen Tabelle 3.5 und Abbildung 3.2.



**Abb. 3.2** Assoziierte Erkrankungen in Bezug zum jeweiligen Dünndarmabschnitt

Die meisten Fälle von assoziierten Erkrankungen entfallen auf Mal- und Nonrotation (19,7%), gefolgt von Volvulus (18,6%) und Pancreas anulare (8,1%). Der größte Anteil gilt dabei den Duodenalfehlbildungen, insbesondere den Duodenalstenosen mit 54,5% aller assoziierten Erkrankungen. Mit weitem Abstand folgen mit einem Anteil von 25,7% die Jejunalfehlbildungen und hiernach die Ilealfehlbildungen (7%). Bei beiden ergeben sich zahlenmäßig keine Unterschiede zwischen Atresien und Stenosen. Duodenalfehlbildungen sind in 93,3% der Fälle von assoziierten Erkrankungen betroffen, wohingegen die Fehlbildungen des Dünndarmkonvoluts in jeweils nur rund 2/3 der Fälle betroffen sind (Tab. 3.6, Abb. 3.3).

## Assoziierte Erkrankungen

	Gesamt		Duodenum		Duodenal-atresie		Duodenal-stenose		Jejunum		Jejunal-atresie		Jejunal-stenose		Ileum		Ileal-atresie		Ileal-stenose	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Sekundärer Pylorospasmus	5	5,8	5	8,6	1	9,1	4	8,5	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Gastroösophagealer Reflux	3	3,5	3	5,2	-	-	3	6,4	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Colon elongatum	4	4,6	3	5,2	-	-	3	6,4	1	4,5	-	-	1	9,1	-	-	-	-	-	-
Ovarialzyste	1	1,2	-	-	-	-	-	-	1	4,5	-	-	1	9,1	-	-	-	-	-	-
Pancreas anulare	7	8,1	7	12,1	2	18,2	5	10,6	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Meckel-Divertikel	4	4,6	4	6,9	2	18,2	2	4,3	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Mesenteriale Hernie	1	1,2	1	1,7	-	-	1	2,1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Dickdarmstenose /-atresie	5	5,8	3	5,2	-	-	3	6,4	2	9,1	-	-	2	18,2	-	-	-	-	-	-
Gastrochisis	5	5,8	2	3,4	-	-	2	4,3	2	9,1	-	-	2	18,2	1	16,7	1	33,3	-	-
Mikrokolon	3	3,5	3	5,2	1	9,1	2	4,3	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Ösophagusatresie	2	2,3	2	3,4	-	-	2	4,3	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Offener Processus vaginalis	3	3,5	1	1,7	-	-	1	2,1	1	4,5	-	-	1	9,1	1	16,7	-	-	1	33,3
Trisomie 21	3	3,5	3	5,2	3	27,3	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Nebenmilz	1	1,2	-	-	-	-	-	-	1	4,5	1	9,1	-	-	-	-	-	-	-	-
Malrotation / Nonrotation	17	19,7	12	20,7	2	18,2	10	21,3	5	22,7	3	27,3	2	18,2	-	-	-	-	-	-
Volvulus	16	18,6	7	12,1	-	-	7	14,9	7	31,8	5	45,5	2	18,2	2	33,3	1	33,3	1	33,3
NEC	3	3,5	-	-	-	-	-	-	1	4,5	1	9,1	-	-	2	33,3	1	33,3	1	33,3
Jejunulkus	1	1,2	1	1,7	-	-	1	2,1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Intrahepatische Verkalkungen	1	1,2	-	-	-	-	-	-	1	4,5	1	9,1	-	-	-	-	-	-	-	-
Pylorusstenose	1	1,2	1	1,7	-	-	1	2,1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
<b>Gesamt</b>	<b>86</b>	<b>100,0</b>	<b>58</b>	<b>67,4</b>	<b>11</b>	<b>19,0</b>	<b>47</b>	<b>81,0</b>	<b>22</b>	<b>25,6</b>	<b>11</b>	<b>50,0</b>	<b>11</b>	<b>50,0</b>	<b>6</b>	<b>7,0</b>	<b>3</b>	<b>50,0</b>	<b>3</b>	<b>50,0</b>
Männlich	61	70,9	40	69,0	5	45,5	35	74,5	16	72,7	7	63,6	9	81,8	5	83,3	2	66,7	3	100,0
Weiblich	25	29,1	18	31,0	6	54,5	12	25,5	6	27,3	4	36,4	2	18,2	1	16,7	1	33,3	0	0,0

**Tab. 3.5** Assoziierte Erkrankungen in Bezug auf die jeweils betroffenen Dünndarmabschnitte. Die Prozentangaben beziehen sich auf die jeweilige Spalte, die letzte Zeile „Gesamt“ berücksichtigt die Prozentangaben zeilenweise (n = Anzahl, % = prozentuale Häufigkeit)

### Häufigkeiten assoziierter Erkrankungen

	Duodenum		Jejunum		Ileum	
	n	%	n	%	n	%
<b><u>Mit assoziierten Erkrankungen</u></b>						
männlich	19	63,3	8	42,1	3	50
weiblich	9	30,0	5	26,3	1	16,7
<b>Gesamt</b>	<b>28</b>	<b>93,3</b>	<b>13</b>	<b>68,4</b>	<b>4</b>	<b>66,7</b>
<b><u>Ohne assoziierte Erkrankungen</u></b>						
männlich	0	0,0	2	10,5	1	16,7
weiblich	2	6,7	4	21,1	1	16,7
<b>Gesamt</b>	<b>2</b>	<b>6,7</b>	<b>6</b>	<b>31,6</b>	<b>2</b>	<b>33,3</b>

**Tab. 3.6** Häufigkeiten assoziierter Erkrankungen in Bezug zu den jeweiligen Dünndarmabschnitten im Geschlechtervergleich (n = Anzahl, % = prozentuale Häufigkeit)



**Abb. 3.3** Häufigkeiten assoziierter Erkrankung je nach Dünndarmabschnitt

### Verstorbene Patienten

Von den eigentlich 48 für die Studie in Frage kommenden Patienten sind 2 kurz nach der Geburt verstorben, was 4,2 % aller Patienten entspricht. Diese beiden Patienten wurden von der weiteren Datenerhebung ausgeschlossen, die Familien also nicht mit unserem Fragebogen befragt. Verstorben sind ein Mädchen und ein Junge, was einem ausgewogenen Geschlechtsverhältnis entspricht.

**Verstorbene Patienten**

	Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozent	Kumulative Prozente
Gültig    zutreffend	2	4,2	4,2	4,2
nicht zutreffend	46	95,8	95,8	100,0
Gesamtsumme	48	100,0	100,0	

**Tab. 3.7** Anteil verstorbener Patienten am Gesamtkollektiv von 48 PatientenAltersverteilung

Alle unsere ursprünglich in Frage kommenden Patienten sind zwischen 2001 und 2013 geboren, insgesamt wird also ein Zeitraum von 13 Jahren erfasst. Betrachtet man das mediane Alter unseres Kollektivs, so sind die Patienten im August 2014 nach Abschluss der Datensammlung 9,08 Jahre alt. Das mediane Alter unserer männlichen Patienten beträgt 9,67 und liegt damit etwas oberhalb des Gesamtmedians. Die weiblichen Patienten sind dagegen mit einem medianen Alter von 8,46 Jahren leicht jünger.

**Altersverteilung**

	Anzahl	Minimum	Maximum	Median	Mittelwert	SD
Männlich	28	1,58	12,83	9,67	8,64	3,10
Weiblich	20	0,83	12,92	8,46	8,14	3,38
<b>Gesamt</b>	<b>48</b>	<b>0,83</b>	<b>12,92</b>	<b>9,08</b>	<b>8,43</b>	<b>3,20</b>

**Tab. 3.8** Alter in Jahren des ursprünglich 48 Patienten umfassenden Kollektivs bei Abschluss der Datenerhebung (SD = Standardabweichung)

Das mediane Alter zum Zeitpunkt der ersten operativen Korrektur der jeweiligen Dünndarmfehlbildung in Abhängigkeit von Art und Höhe der Fehlbildung zeigen die Tabellen 3.9 und 3.10. In unserem Kollektiv waren die Kinder bei ihrer ersten Operation am Dünndarm im Median 3,50 Tage alt, wobei das älteste Kind erst im Alter von 345 Tagen erstmalig operiert wurde, das jüngste noch am Tage der Geburt. Das mediane

Alter bei erster Operation von Patienten mit Dünndarmstenosen beträgt 12,00 Tage, Patienten mit Dünndarmatresien wurden dagegen bereits im Alter von 2,00 Tagen erstmalig operiert, also 10 Tage später. Noch genauer betrachtet zeigt sich, dass Patienten mit Duodenalverschlüssen im Gesamten nach 8,00 Tagen erstmalig an dieser Fehlbildung operiert worden sind (Tab. 3.10). Differenziert man diese Betrachtung noch weiter in Duodenalatresien und Duodenalstenosen, so wird auch hier deutlich, dass erstere wesentlich früher zur Operation führten als letztgenannte (3,00 Tage versus 13,00). Betrachtet man alle Fälle von Atresien und Stenosen auf Höhe des Jejunums, zeigt sich im Gesamten ein wesentlich jüngeres Alter bei Erstoperation (1,00 Tage) als bei den Duodenalverschlüssen. Es ergibt sich aber kaum ein Unterschied zwischen Operationen bei Atresien und Stenosen.

Der Gesamtdurchschnitt divergiert in beiden Tabellen leicht aufgrund der etwas höheren Fallzahl durch Patienten mit Doppelfehlbildungen. Eine graphische Übersicht über die unterschiedlichen Zeitpunkte der Operationen je nach Art und Höhe der Dünndarmfehlbildung zeigt Abbildung 3.4.

**Alter bei erster Operation am Dünndarm**

	Anzahl	Minimum	Maximum	Median	Mittelwert	SD
<b><u>Atresie</u></b>						
männlich	9	0	5	2,00	2,11	1,83
weiblich	10	0	141	2,00	15,70	44,04
<b>Gesamt</b>	19	0	141	<b>2,00</b>	<b>9,26</b>	31,93
<b><u>Stenose</u></b>						
männlich	17	0	345	22,00	80,71	124,99
weiblich	8	0	41	4,00	9,75	13,92
<b>Gesamt</b>	25	0	345	<b>12,00</b>	<b>58,00</b>	107,76
<b><u>Beides</u></b>						
männlich	2	0	1	0,50	0,50	0,71
weiblich	2	8	41	24,50	24,50	23,33
<b>Gesamt</b>	4	0	41	<b>4,50</b>	<b>12,50</b>	19,33
<b><u>Gesamt</u></b>						
männlich	28	0	345	5,50	49,71	103,92
weiblich	20	0	141	2,50	14,20	32,24
<b>Gesamt</b>	<b>48</b>	<b>0</b>	<b>345</b>	<b>3,50</b>	<b>34,92</b>	<b>83,29</b>

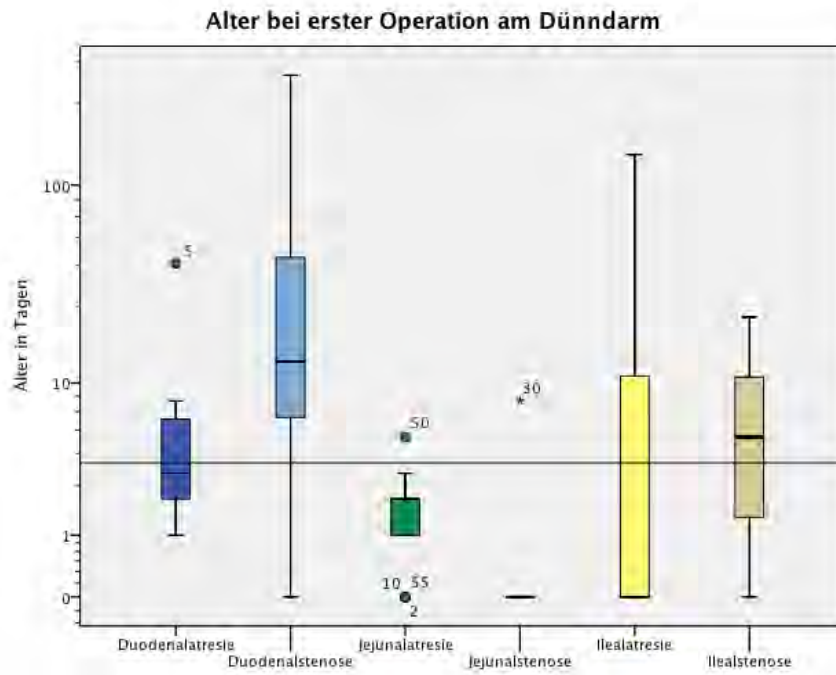
**Tab. 3.9** Alter in Tagen des ursprünglich 48 Patienten umfassenden Kollektivs bei erster Operation am Dünndarm unterteilt nach Art der Fehlbildung (SD = Standardabweichung)



## Alter bei erster Operation am Dünndarm

	Anzahl	Minimum	Maximum	Median	Mittelwert	SD
<b><u>Duodenalatresie</u></b>						
männlich	3	1	5	2,00	2,67	2,08
weiblich	4	2	41	5,50	13,50	18,52
<b>Gesamt</b>	<b>7</b>	<b>1</b>	<b>41</b>	<b>3,00</b>	<b>8,86</b>	<b>14,37</b>
<b><u>Duodenalstenose</u></b>						
männlich	16	0	345	18,00	84,44	128,10
weiblich	7	1	41	12,00	17,43	16,88
<b>Gesamt</b>	<b>23</b>	<b>0</b>	<b>345</b>	<b>13,00</b>	<b>64,04</b>	<b>110,72</b>
<b><u>Duodenum Gesamt</u></b>						
männlich	19	0	345	8,00	71,53	120,89
weiblich	11	1	41	8,00	16,00	16,67
<b>Gesamt</b>	<b>30</b>	<b>0</b>	<b>345</b>	<b>8,00</b>	<b>51,17</b>	<b>99,53</b>
<b><u>Jejunalatresie</u></b>						
männlich	7	0	5	2,00	1,71	1,70
weiblich	7	0	3	2,00	1,57	0,98
<b>Gesamt</b>	<b>14</b>	<b>0</b>	<b>5</b>	<b>2,00</b>	<b>1,64</b>	<b>1,34</b>
<b><u>Jejunalstenose</u></b>						
männlich	3	0	8	0,00	2,67	4,62
weiblich	2	0	0	0,00	0,00	0,00
<b>Gesamt</b>	<b>5</b>	<b>0</b>	<b>8</b>	<b>0,00</b>	<b>1,60</b>	<b>3,58</b>
<b><u>Jejunum Gesamt</u></b>						
männlich	10	0	8	1,50	2,00	2,62
weiblich	9	0	3	1,00	1,22	1,09
<b>Gesamt</b>	<b>19</b>	<b>0</b>	<b>8</b>	<b>1,00</b>	<b>1,63</b>	<b>2,03</b>
<b><u>Ilealatresie</u></b>						
männlich	2	0	0	0,00	0,00	0,00
weiblich	1	141	141	141,00	141,00	-
<b>Gesamt</b>	<b>3</b>	<b>0</b>	<b>141</b>	<b>0,00</b>	<b>47,00</b>	<b>81,41</b>
<b><u>Ilealstenose</u></b>						
männlich	2	0	22	11,00	11,00	15,56
weiblich	1	5	5	5,00	5,00	-
<b>Gesamt</b>	<b>3</b>	<b>0</b>	<b>22</b>	<b>5,00</b>	<b>9,00</b>	<b>11,53</b>
<b><u>Ileum Gesamt</u></b>						
männlich	4	0	22	0,00	5,50	11,00
weiblich	2	5	141	73,00	73,00	96,17
<b>Gesamt</b>	<b>6</b>	<b>0</b>	<b>141</b>	<b>2,50</b>	<b>28,00</b>	<b>56,01</b>
<b><u>Gesamt</u></b>						
männlich	33	0	345	5,00	42,45	97,04
weiblich	22	0	141	3,00	15,14	31,23
<b>Gesamt</b>	<b>55</b>	<b>0</b>	<b>345</b>	<b>3,00</b>	<b>31,53</b>	<b>78,37</b>

Tab. 3.10 Alter in Tagen des ursprünglich 48 Patienten umfassenden Kollektivs bei erster Operation am Dünndarm, unterteilt nach Art und Höhe der Fehlbildung (SD = Standardabweichung)



**Abb. 3.4** Durchschnittliches Alter bei erster Operation am Dünndarm

### Frühgeburtlichkeit

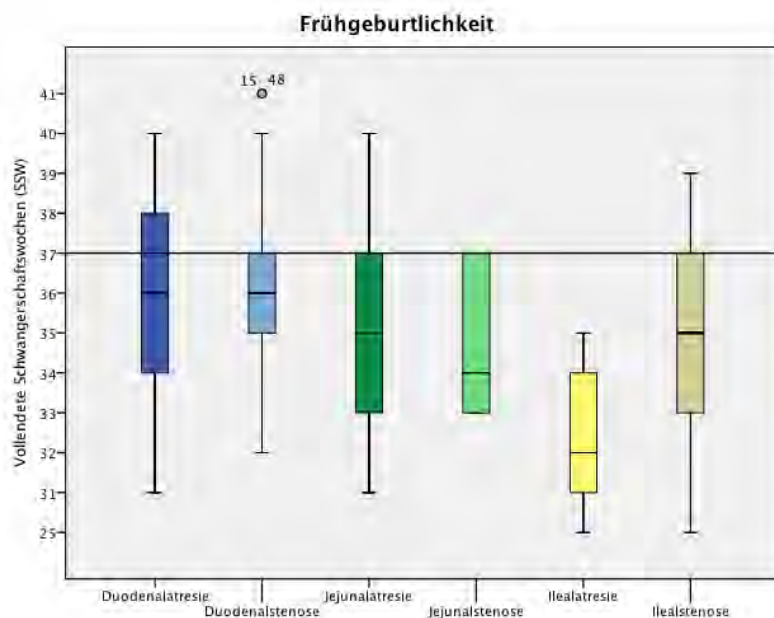
Ein weiterer wichtiger Betrachtungspunkt ist die Häufigkeit der Frühgeburtlichkeit unseres Kollektivs. 29 unserer 48 Patienten kamen vor der 37. Schwangerschaftswoche und damit als Frühgeborene zur Welt. Dies entspricht einem Anteil von 60,42% aller Patienten (Tab. 3.13). Ausgehend vom Gesamtkollektiv aller ursprünglich in Frage kommenden 48 Patienten zeigt sich im Median eine Schwangerschaftsdauer von 35,00 Wochen. Patienten mit Atresien werden dabei nach 35,00 SSW geboren, Patienten mit Stenosen kamen dagegen erst nach 36,00 SSW zur Welt (Tab. 3.11, Tab. 3.12).

Patienten mit Duodenalverschlüssen kamen später zur Welt (36,00 SSW) als solche mit Jejunalverschlüssen (35,00 SSW) oder gar ilealen Fehlbildungen (33,50 SSW). Graphisch wird dieser Zusammenhang in Abbildung 3.5 dargestellt. Auch bei den Betrachtungen in Tabelle 3.12 divergiert die durchschnittliche Schwangerschaftsdauer im Gesamten bei höherer Fallzahl von 55 Patienten etwas mit den Ergebnissen aus Tabelle 3.11. Die höhere Fallzahl kommt durch Patienten mit Doppelfehlbildungen zustande, welche teilweise mehrfach in die Berechnung mit eingehen.

## Frühgeburtlichkeit

	Vollendete Schwangerschaftswochen					
	Anzahl	Minimum	Maximum	Median	Mittelwert	SD
<b>Atresie</b>						
männlich	9	25	40	33,00	33,78	4,49
weiblich	10	31	39	35,00	35,00	2,54
<b>Gesamt</b>	<b>19</b>	<b>25</b>	<b>40</b>	<b>35,00</b>	<b>34,42</b>	<b>3,55</b>
<b>Stenose</b>						
männlich	17	32	41	37,00	36,53	2,50
weiblich	8	25	41	34,00	33,75	4,33
<b>Gesamt</b>	<b>25</b>	<b>25</b>	<b>41</b>	<b>36,00</b>	<b>35,64</b>	<b>3,38</b>
<b>Beides</b>						
männlich	2	35	37	36,00	36,00	1,41
weiblich	2	35	40	37,50	37,50	3,54
<b>Gesamt</b>	<b>4</b>	<b>35</b>	<b>40</b>	<b>36,00</b>	<b>36,75</b>	<b>2,36</b>
<b>Gesamt</b>						
männlich	28	25	41	36,00	35,61	3,38
weiblich	20	25	41	34,50	34,75	3,45
<b>Gesamt</b>	<b>48</b>	<b>25</b>	<b>41</b>	<b>35,00</b>	<b>35,25</b>	<b>3,40</b>

**Tab. 3.11** Frühgeburtlichkeit in SSW des ursprünglich 48 Patienten umfassenden Kollektivs, unterteilt nach Art der Fehlbildung und Geschlecht (SD = Standardabweichung)



**Abb. 3.5** Vollendete Schwangerschaftswochen je nach Art und Höhe der Fehlbildung (SSW 37 = Grenze zur Frühgeburtlichkeit)

## Frühgeburtlichkeit

	Vollendete Schwangerschaftswochen					
	Anzahl	Minimum	Maximum	Median	Mittelwert	SD
<b><u>Duodenalatresie</u></b>						
männlich	3	31	36	33,00	33,33	2,52
weiblich	4	35	40	38,00	37,75	2,22
<b>Gesamt</b>	<b>7</b>	<b>31</b>	<b>40</b>	<b>36,00</b>	<b>35,86</b>	<b>3,18</b>
<b><u>Duodenalstenose</u></b>						
männlich	16	32	41	37,00	36,38	2,50
weiblich	7	34	41	35,00	36,14	3,02
<b>Gesamt</b>	<b>23</b>	<b>32</b>	<b>41</b>	<b>36,00</b>	<b>36,30</b>	<b>2,60</b>
<b><u>Duodenum Gesamt</u></b>						
männlich	19	31	41	36,00	35,89	2,69
weiblich	11	34	41	35,00	36,73	2,76
<b>Gesamt</b>	<b>30</b>	<b>31</b>	<b>41</b>	<b>36,00</b>	<b>36,20</b>	<b>2,70</b>
<b><u>Jejunalatresie</u></b>						
männlich	7	32	40	35,00	35,86	2,97
weiblich	7	31	37	35,00	34,57	2,15
<b>Gesamt</b>	<b>14</b>	<b>31</b>	<b>40</b>	<b>35,00</b>	<b>35,21</b>	<b>2,58</b>
<b><u>Jejunalstenose</u></b>						
männlich	3	33	37	37,00	35,67	2,31
weiblich	2	33	34	33,50	33,50	0,71
<b>Gesamt</b>	<b>5</b>	<b>33</b>	<b>37</b>	<b>34,00</b>	<b>34,80</b>	<b>2,05</b>
<b><u>Jejunum Gesamt</u></b>						
männlich	10	32	40	36,00	35,80	2,66
weiblich	9	31	37	34,00	34,33	1,94
<b>Gesamt</b>	<b>19</b>	<b>31</b>	<b>40</b>	<b>35,00</b>	<b>35,11</b>	<b>2,40</b>
<b><u>Ilealatresie</u></b>						
männlich	2	25	35	30,00	30,00	7,07
weiblich	1	32	32	32,00	32,00	-
<b>Gesamt</b>	<b>3</b>	<b>25</b>	<b>35</b>	<b>32,00</b>	<b>30,67</b>	<b>5,13</b>
<b><u>Ilealstenose</u></b>						
männlich	2	35	39	37,00	37,00	2,83
weiblich	1	25	25	25,00	25,00	-
<b>Gesamt</b>	<b>3</b>	<b>25</b>	<b>39</b>	<b>35,00</b>	<b>33,00</b>	<b>7,21</b>
<b><u>Ileum Gesamt</u></b>						
männlich	4	25	39	35,00	33,50	5,97
weiblich	2	25	32	28,50	28,50	4,95
<b>Gesamt</b>	<b>6</b>	<b>25</b>	<b>39</b>	<b>33,50</b>	<b>31,83</b>	<b>5,74</b>
<b><u>Gesamt</u></b>						
männlich	33	25	41	36,00	35,58	3,16
weiblich	22	25	41	35,00	35,00	3,46
<b>Gesamt</b>	<b>55</b>	<b>25</b>	<b>41</b>	<b>35,00</b>	<b>35,35</b>	<b>3,27</b>

**Tab. 3.12** Frühgeburtlichkeit in SSW des ursprünglich 48 Patienten umfassenden Kollektivs, unterteilt nach Art und Höhe der Fehlbildung sowie Geschlecht (SD = Standardabweichung)

### Krankenhausverweildauer

Die mediane Krankenhausverweildauer unserer Patienten liegt bei 35,00 Tagen. So wird aus Tabelle 3.13 ersichtlich, dass frühgeborene Kinder im Durchschnitt eine 30 Tage länger dauernde Hospitalisierung aufweisen als Reifgeborene. Die Tabellen 3.14 und 3.15 zeigen die Dauer des Krankenhausaufenthaltes je nach Art und Höhe der Fehlbildung. Ein wesentlicher Unterschied zeigt sich dabei zwischen Stenosen und Atresien nicht, wohl aber bei der Betrachtung der einzelnen Dünndarmebenen. Duodenalfehlbildungen haben mit medianen 32 Tagen die geringste Aufenthaltsdauer, wohingegen Patienten mit tiefer gelegenen Fehlbildungen wesentlich länger im Krankenhaus verweilen (Jejunum 58 Tage, Ileum 71 Tage).

**Verweildauer im Krankenhaus**

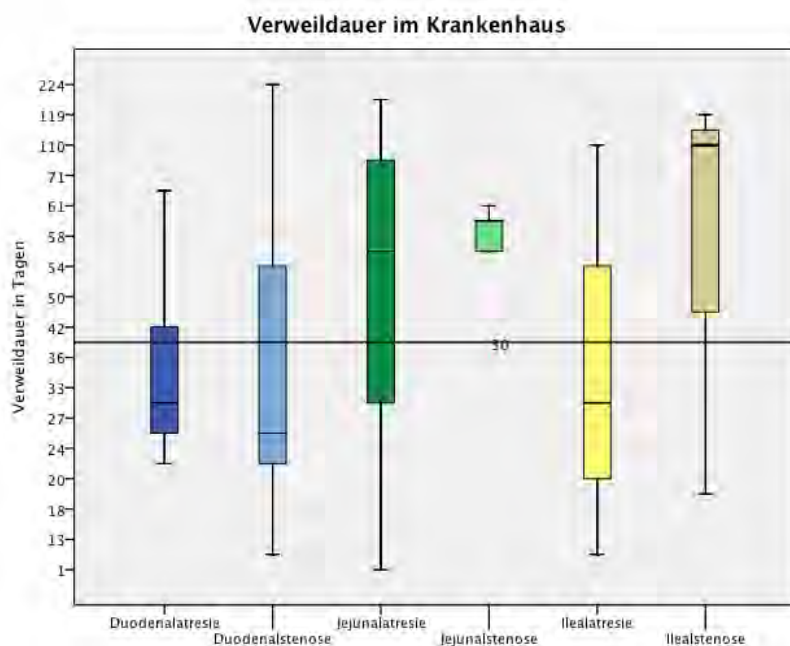
	Anzahl	Minimum	Maximum	Median	Mittelwert	SD
<b><u>Frühgeborenes (&lt; 37. SSW)</u></b>						
männlich	15	11	110	50,00	44,40	25,12
weiblich	14	21	123	60,00	63,21	33,54
<b>Gesamt</b>	<b>29</b>	<b>11</b>	<b>123</b>	<b>54,00</b>	<b>53,48</b>	<b>30,48</b>
<b><u>Reifgeborenes (≥ 37. SSW)</u></b>						
männlich	13	11	224	24,00	45,31	56,98
weiblich	6	1	34	28,00	24,00	12,38
<b>Gesamt</b>	<b>19</b>	<b>1</b>	<b>224</b>	<b>24,00</b>	<b>38,58</b>	<b>48,07</b>
<b><u>Gesamt</u></b>						
männlich	28	11	224	33,50	44,82	42,07
weiblich	20	1	123	41,00	51,45	33,91
<b>Gesamt</b>	<b>48</b>	<b>1</b>	<b>224</b>	<b>35,00</b>	<b>47,58</b>	<b>38,64</b>

**Tab. 3.13** Verweildauer in Tagen des ursprünglich 48 Patienten umfassenden Kollektivs (SD = Standardabweichung)

### Verweildauer im Krankenhaus

	Anzahl	Minimum	Maximum	Median	Mittelwert	SD
<b>Atresie</b>						
männlich	9	11	58	34,00	38,44	17,24
weiblich	10	1	123	33,00	50,60	39,07
<b>Gesamt</b>	<b>19</b>	<b>1</b>	<b>123</b>	<b>34,00</b>	<b>44,84</b>	<b>30,56</b>
<b>Stenose</b>						
männlich	17	11	224	24,00	42,35	49,71
weiblich	8	21	119	50,50	54,63	31,43
<b>Gesamt</b>	<b>25</b>	<b>11</b>	<b>224</b>	<b>36,00</b>	<b>46,28</b>	<b>44,38</b>
<b>Beides</b>						
männlich	2	79	110	94,50	94,50	21,92
weiblich	2	21	65	43,00	43,00	31,11
<b>Gesamt</b>	<b>4</b>	<b>21</b>	<b>110</b>	<b>72,00</b>	<b>68,75</b>	<b>36,97</b>
<b>Gesamt</b>						
männlich	28	11	224	33,50	44,82	42,07
weiblich	20	1	123	41,00	51,45	33,91
<b>Gesamt</b>	<b>48</b>	<b>1</b>	<b>224</b>	<b>35,00</b>	<b>47,58</b>	<b>38,64</b>

**Tab. 3.14** Verweildauer in Tagen des ursprünglich 48 Patienten umfassenden Kollektivs je nach Art der Fehlbildung (SD = Standardabweichung)



**Abb. 3.6** Verweildauer im Krankenhaus je nach Art und Höhe der Fehlbildung (40 Tage = medianer Wert des Gesamtkollektivs)

## Verweildauer im Krankenhaus

	Anzahl	Minimum	Maximum	Median	Mittelwert	SD
<b><u>Duodenalatresie</u></b>						
männlich	3	21	54	33,00	36,00	16,70
weiblich	4	21	65	32,00	37,50	19,05
<b>Gesamt</b>	<b>7</b>	<b>21</b>	<b>65</b>	<b>32,00</b>	<b>36,86</b>	<b>16,59</b>
<b><u>Duodenalstenose</u></b>						
männlich	16	11	224	25,00	45,06	51,60
weiblich	7	21	71	40,00	40,57	20,68
<b>Gesamt</b>	<b>23</b>	<b>11</b>	<b>224</b>	<b>26,00</b>	<b>43,70</b>	<b>44,00</b>
<b><u>Duodenum Gesamt</u></b>						
männlich	19	11	224	26,00	43,63	47,55
weiblich	11	21	71	32,00	39,45	19,18
<b>Gesamt</b>	<b>30</b>	<b>11</b>	<b>224</b>	<b>32,00</b>	<b>42,10</b>	<b>39,17</b>
<b><u>Jejunalatresie</u></b>						
männlich	7	27	110	58,00	59,43	28,08
weiblich	7	1	123	54,00	58,29	45,38
<b>Gesamt</b>	<b>14</b>	<b>1</b>	<b>123</b>	<b>56,00</b>	<b>58,86</b>	<b>36,26</b>
<b><u>Jejunalstenose</u></b>						
männlich	3	36	59	55,00	50,00	12,29
weiblich	2	59	61	60,00	60,00	1,41
<b>Gesamt</b>	<b>5</b>	<b>36</b>	<b>61</b>	<b>59,00</b>	<b>54,00</b>	<b>10,30</b>
<b><u>Jejunum Gesamt</u></b>						
männlich	10	27	110	56,50	56,60	24,08
weiblich	9	1	123	59,00	58,67	39,31
<b>Gesamt</b>	<b>19</b>	<b>1</b>	<b>123</b>	<b>58,00</b>	<b>57,58</b>	<b>31,27</b>
<b><u>Ilealatresie</u></b>						
männlich	2	11	110	60,50	60,50	70,00
weiblich	1	32	32	32,00	32,00	-
<b>Gesamt</b>	<b>3</b>	<b>11</b>	<b>110</b>	<b>32,00</b>	<b>51,00</b>	<b>52,16</b>
<b><u>Ilealstenose</u></b>						
männlich	2	19	110	64,50	64,50	64,35
weiblich	1	119	119	119,00	119,00	-
<b>Gesamt</b>	<b>3</b>	<b>19</b>	<b>119</b>	<b>110,00</b>	<b>82,67</b>	<b>55,32</b>
<b><u>Ileum Gesamt</u></b>						
männlich	4	11	110	64,50	62,50	54,95
weiblich	2	32	119	75,50	75,50	61,52
<b>Gesamt</b>	<b>6</b>	<b>11</b>	<b>119</b>	<b>71,00</b>	<b>66,83</b>	<b>51,12</b>
<b><u>Gesamt</u></b>						
männlich	33	11	224	36,00	49,85	42,13
weiblich	22	1	123	41,00	50,59	33,11
<b>Gesamt</b>	<b>55</b>	<b>1</b>	<b>224</b>	<b>40,00</b>	<b>50,15</b>	<b>38,45</b>

**Tab. 3.15** Verweildauer in Tagen des ursprünglich 48 Patienten umfassenden Kollektivs je nach Art und Höhe der Fehlbildung (SD = Standardabweichung)

## Komplikationen

Als Komplikationen werden in der vorliegenden Arbeit als *Weitere Erkrankungen* eingestuft, welche im Unterschied zu den weiter oben betrachteten *Assoziierten Erkrankungen* in indirektem oder direktem Zusammenhang zur Dünndarmfehlbildung stehen bzw. als postoperative Folge entstehen. Die ebenfalls durch die Dünndarmfehlbildung häufig resultierende Komplikation der Frühgeburtlichkeit wurde bereits weiter oben aufgeführt.

Aus Tabelle 3.16 kann entnommen werden, dass knapp 40% unserer Patienten Komplikationen aufwiesen. Einige der Patienten wiesen mehrere Komplikationen auf. Die meisten Patienten (78,9%) hatten nur eine oder zwei Komplikationen. Insgesamt nur 4 Patienten (21,1%) zeigten 3 oder mehr Komplikationen (Tab. 3.17).

### Komplikationen

	Männlich		Weiblich		Gesamt	
	Anzahl	%	Anzahl	%	Anzahl	% <sup>2</sup>
Mit Komplikationen	10	52,6	9	47,4	19	39,6
Ohne Komplikationen	18	62,1	11	37,9	29	60,4
<b>Gesamt<sup>1</sup></b>	<b>28</b>	<b>58,3</b>	<b>20</b>	<b>41,7</b>	<b>48</b>	<b>100,0</b>

**Tab. 3.16** Anteil der Patienten des 48 Patienten umfassenden Gesamtkollektivs mit Komplikationen durch die Dünndarmfehlbildung (n = Anzahl, % = prozentuale Häufigkeit, 1 zeilenweise, 2 spaltenweise)

### Anzahl der Komplikationen

	Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozent	Kumulative Prozente
Gültig 1	7	36,8	36,8	36,8
2	8	42,1	42,1	78,9
3	1	5,3	5,3	84,2
4	2	10,5	10,5	94,7
5	1	5,3	5,3	100,0
<b>Gesamtsumme</b>	<b>19</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>	

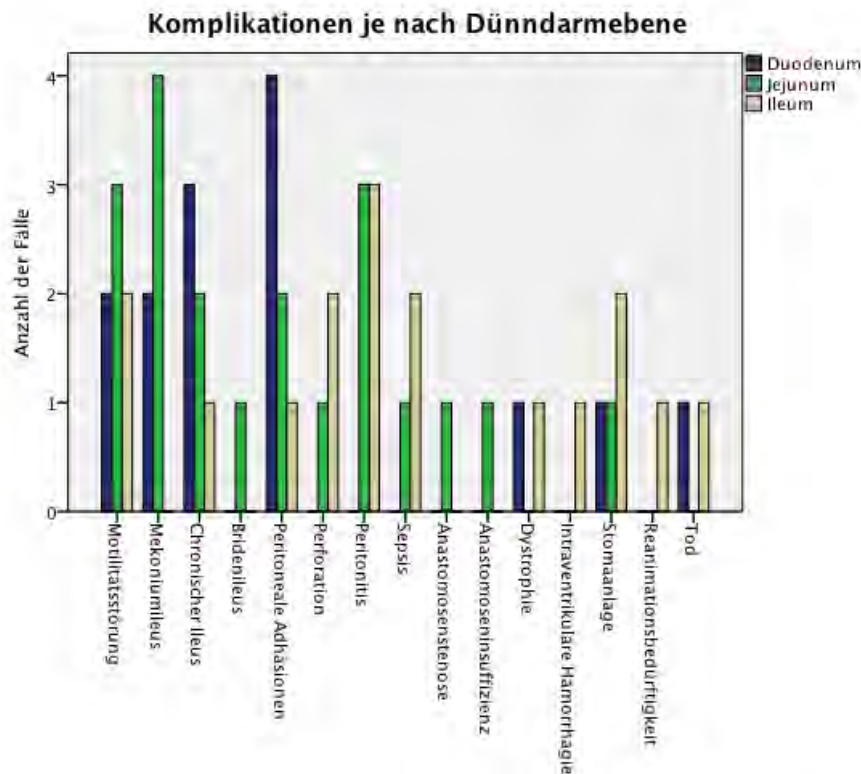
**Tab. 3.17** Anzahl der Komplikationen pro Patient an der Gesamtsumme der 19 von Komplikationen betroffenen Patienten



### Komplikationen

	Gesamt		Duodenum		Duodenal-atresie		Duodenal-stenose		Jejunum		Jejunal-atresie		Jejunal-stenose		Ileum		Ileal-atresie		Ileal-stenose	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Motilitätsstörung	7	13,7	1	7,7	-	-	1	7,7	4	19,0	2	14,3	2	28,6	2	11,8	1	14,3	1	10,0
Mekoniumileus	6	11,8	3	23,1	-	-	3	23,1	3	14,3	2	14,3	1	14,3	-	-	-	-	-	-
Chronischer Ileus	6	11,8	3	23,1	-	-	3	23,1	2	9,5	1	7,1	1	14,3	1	5,9	-	-	1	10,0
Bridenileus	1	2,0	-	-	-	-	-	-	1	4,8	1	7,1	-	-	-	-	-	-	-	-
Peritoneale Adhäsionen	7	13,7	4	30,8	-	-	4	30,8	2	9,5	-	-	2	28,6	1	5,9	1	14,3	-	-
Perforation	3	5,9	-	-	-	-	-	-	1	4,8	1	7,1	-	-	2	11,8	1	14,3	1	10,0
Peritonitis	6	11,8	-	-	-	-	-	-	3	14,3	3	21,4	-	-	3	17,6	1	14,3	2	20,0
Sepsis	3	5,9	-	-	-	-	-	-	1	4,8	1	7,1	-	-	2	11,8	1	14,3	1	10,0
Anastomosostenose	1	2,0	-	-	-	-	-	-	1	4,8	1	7,1	-	-	-	-	-	-	-	-
Anastomosensuffizienz	1	2,0	-	-	-	-	-	-	1	4,8	1	7,1	-	-	-	-	-	-	-	-
Dystrophie	2	3,9	1	7,7	-	-	1	7,7	-	-	-	-	-	-	1	5,9	-	-	1	10,0
Intraventrikuläre Hämorrhagie	1	2,0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	5,9	-	-	1	10,0
Stomaanlage	4	7,8	1	7,7	-	-	1	7,7	1	4,8	1	7,1	-	-	2	11,8	1	14,3	1	10,0
Reanimationsbedürftigkeit	1	2,0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	5,9	-	-	1	10,0
Tod	2	3,9	-	-	-	-	-	-	1	4,8	-	-	1	14,3	1	5,9	1	14,3	-	-
<b>Gesamt</b>	<b>51</b>	<b>100,0</b>	<b>13</b>	<b>25,5</b>	<b>0</b>	<b>0,0</b>	<b>13</b>	<b>100,0</b>	<b>21</b>	<b>41,2</b>	<b>14</b>	<b>66,7</b>	<b>7</b>	<b>33,3</b>	<b>17</b>	<b>33,3</b>	<b>7</b>	<b>41,2</b>	<b>10</b>	<b>58,8</b>
<b>Männlich</b>	32	62,7	10	76,9	0	0,0	10	76,9	10	47,6	5	35,7	5	71,4	12	70,6	6	85,7	6	60,0
<b>Weiblich</b>	19	37,3	3	23,1	0	0,0	3	23,1	11	52,4	9	64,3	2	28,6	5	29,4	1	14,3	4	40,0

**Tab. 3.18** Komplikationen bei unserem Kollektiv in Bezug auf die jeweils betroffenen Dünndarmabschnitte. Die Prozentangaben beziehen sich auf die jeweilige Spalte, die letzte Zeile „Gesamt“ berücksichtigt die Prozentangaben zeilenweise. (n = Anzahl, % = prozentuale Häufigkeit)



**Abb. 3.7** Bei unserem Kollektiv vorkommende Komplikationen, unterteilt nach der betroffenen Dünndarmebene

Die bei unseren Patienten im Einzelnen vorkommenden Komplikationen zeigen Tabelle 3.18 und Abbildung 3.9. Insgesamt kamen 51 Fälle von Komplikationen vor, wobei einige Patienten wie oben erwähnt mehrere Komplikationen gleichzeitig aufwiesen. Jungen sind häufiger betroffen als Mädchen. Die häufigste in unserem Kollektiv vertretene Komplikation ist die der Ileus-Erscheinungen, sei es durch Mekonium, Briden oder in Form eines chronischen Ileus. Insgesamt 25,6% aller gezählten Fälle von Komplikationen verfallen hierauf. Ebenfalls häufig vertreten sind die peritonealen Adhäsionen, selbst ein Risiko für die Entstehung von Ileus, sowie Motilitätsstörungen mit jeweils 13,7%. Es wird außerdem deutlich, dass die meisten Komplikationen bei Fehlbildungen der Jejunalebene vorkommen, gefolgt von Fehlbildungen des Ileums. Kein einziger Patient mit Duodenalatresien zeigt eine Komplikation auf.

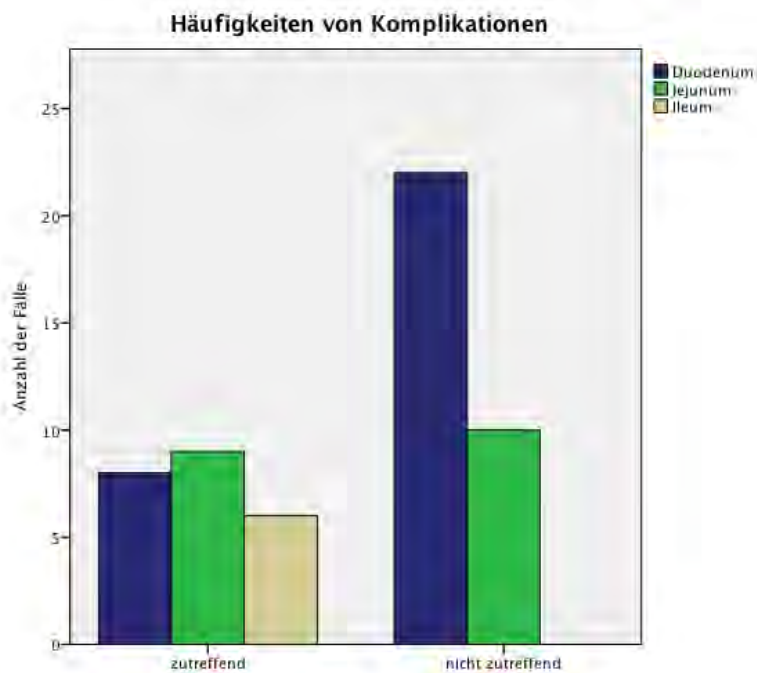
Tabelle 3.19 und Abbildung 3.7 zeigen darüber hinaus, wie oft welcher Dünndarmabschnitt von Komplikationen betroffen ist. Alle Patienten mit Ilealverschlüssen wiesen Komplikationen auf. Bei den Jejunalverschlüssen ergibt sich

ein beinahe ausgewogenes Verhältnis und bei den Duodenalfehlbildungen überwiegt der Patientenanteil ohne Komplikationen. Die Signifikanzprüfung zeigt einen hoch signifikanten Zusammenhang zwischen Fehlbildungen des Dünndarmkonvoluts und Komplikationen (Tab. 3.20).

#### Häufigkeiten von Komplikationen

	Duodenum		Jejunum		Ileum	
	n	%	n	%	n	%
<b><u>Mit Komplikationen</u></b>						
männlich	6	20,0	4	21,1	4	66,7
weiblich	2	6,7	5	26,3	2	33,3
<b>Gesamt</b>	<b>8</b>	<b>26,7</b>	<b>9</b>	<b>47,4</b>	<b>6</b>	<b>100</b>
<b><u>Ohne Komplikationen</u></b>						
männlich	13	43,3	6	31,5	0	0,0
weiblich	9	30,0	4	21,1	0	0,0
<b>Gesamt</b>	<b>22</b>	<b>73,3</b>	<b>10</b>	<b>52,6</b>	<b>0</b>	<b>0,0</b>

**Tab. 3.19** Häufigkeit von Komplikationen je nach Dünndarmabschnitt (n = Anzahl, % = prozentuale Häufigkeit zeilenweise)



**Abb. 3.8** Häufigkeit von Komplikationen in Bezug zur jeweiligen Dünndarmebene

### Lineare Regression: Komplikationen – Dünndarmebene<sup>a</sup>

Modell	Nicht standardisierte Koeffizienten		Standardisierte Koeffizienten	T	Sig.
	Regressionskoeffizient B	Standardfehler	Beta		
1 (Konstante)	-0,136	0,349		-0,390	0,697
Jejunum	0,271	0,109	0,275	2,480	<b>0,015</b>
Ileum	0,594	0,130	0,505	4,560	<b>0,000</b>

a. Abhängige Variable: **Komplikation**

**Tab. 3.20** Lineare Regression der Variablen Dünndarmebenen auf die Komplikationswahrscheinlichkeit (Duodenum wurde von der Berechnung ausgeschlossen)

Die durchschnittliche Krankenhausverweildauer der Patienten in Abhängigkeit von Komplikationen bzw. assoziierten Erkrankungen kann aus den Tabellen 3.21 und 3.22 entnommen werden. Patienten mit Komplikationen zeigen eine statistisch signifikant höhere Liegedauer auf als Patienten, bei denen es zu keinen Komplikationen kam. Die mediane Verweildauer der Patienten mit Komplikationen ist mehr als doppelt so lang wie die der übrigen Patienten. Daneben spielen die assoziierten Erkrankungen, welche weiter oben beschrieben wurden, keine signifikante Rolle bei der Frage nach der Verweildauer (Tab. 3.23).

### Komplikationen und Verweildauer im Krankenhaus

	Durchschnittliche Verweildauer					
	n	Minimum	Maximum	Median	Mittelwert	SD
<b>Mit Komplikationen</b>	19	11	224	<b>59,00</b>	68,42	52,79
<b>Ohne Komplikationen</b>	29	1	65	<b>32,00</b>	33,93	17,14

**Tab. 3.21** Auswirkung der Komplikationen auf die Krankenhausverweildauer in Tagen

### Assoziierte Erkrankungen und Verweildauer im Krankenhaus

	Durchschnittliche Verweildauer					
	n	Minimum	Maximum	Median	Mittelwert	SD
<b>Mit assoziierten Erkrankungen</b>	37	1	224	<b>40,00</b>	47,89	39,50
<b>Ohne assoziierte Erkrankungen</b>	11	11	119	<b>32,00</b>	46,55	37,39

**Tab. 3.22** Auswirkung der assoziierten Erkrankungen auf die Krankenhausverweildauer in Tagen

### Lineare Regression: Krankenhausverweildauer<sup>a</sup>

Modell	Nicht standardisierte Koeffizienten		Standardisierte Koeffizienten	t	Sig.
	B	Standardfehler	Beta		
1 (Konstante)	106,775	24,662		4,330	0,000
<b>Assoziierte Erkrankungen</b>	0,398	12,308	0,004	0,032	0,974
<b>Komplikationen</b>	-33,032	11,090	-0,423	-2,978	<b>0,005</b>
<b>Frühgeburtlichkeit</b>	-4,795	11,107	-0,061	-0,432	0,668

a. Abhängige Variable: **Verweildauer im Krankenhaus**

**Tab. 3.23** Lineare Regression der Variablen „Assoziierte Erkrankungen“, „Komplikationen“ und „Frühgeburtlichkeit“ auf die Verweildauer im Krankenhaus

Aufgrund der beschriebenen Komplikationen wurden bei einigen Patienten mehrere Operationen notwendig. Die überwiegende Zahl der Kinder musste jedoch nur einmal operiert werden, bei 14,6% unserer Patienten waren aber zumindest zwei Operationen notwendig (Tab. 3.24).

### Anzahl der Operationen am Dünndarm

	Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozent	Kumulative Prozente
Gültig 1	41	85,4	85,4	85,4
2	5	10,4	10,4	95,8
3	1	2,1	2,1	97,9
4	1	2,1	2,1	100,0
Gesamtsumme	48	100,0	100,0	

**Tab. 3.24** Anteil der Patienten mit mehreren Operationen am Dünndarm bezogen auf das Gesamtkollektiv von ursprünglich 48 in Frage kommenden Patienten

Alle 7 Patienten, bei denen mehrere Operationen notwendig waren, zeigten eine oder mehrere der oben aufgeführten Komplikationen. Schaut man sich die Korrelation zwischen dem Auftreten von Komplikationen und der Operationshäufigkeit an, so zeigt sich zwischen diesen beiden ein signifikanter Zusammenhang (Tab. 3.26). Das Auftreten

einer Komplikation geht also direkt mit dem Risiko einer erneuten Operation einher und verlängert auf diese Weise auch die Verweildauer im Krankenhaus (Tab. 3.21).

**Anzahl von Operationen bei Patienten mit Komplikationen**

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozent	Kumulative Prozente
Gültig	1	12	63,2	63,2	63,2
	2	5	26,3	26,3	89,5
	3	1	5,3	5,3	94,7
	4	1	5,3	5,3	100,0
	Gesamtsumme	19	100,0	100,0	

**Tab. 3.25** Anteil der Patienten mit mehreren Operationen am Dünndarm bezogen auf die Patienten, bei denen es zu Komplikationen kam

**Lineare Regression: Anzahl an Operationen – Komplikationen<sup>a</sup>**

Modell		Nicht standardisierte Koeffizienten		Standardisierte Koeffizienten	t	Sig.
		B	Standardfehler	Beta		
1	(Konstante)	2,236	0,298		7,514	0,000
	<b>Komplikationen</b>	-0,464	0,162	-0,394	-2,862	<b>0,006</b>
	<b>Frühgeburtlichkeit</b>	-0,202	0,162	-0,172	-1,248	0,218

a. Abhängige Variable: **Anzahl der Operationen**

**Tab. 3.26** Lineare Regression der Variablen „Komplikationen“ und „Frühgeburtlichkeit“ auf die Anzahl der notwendigen Operationen.

## An der Studie beteiligte Patienten

Wie im Abschnitt Material & Methodik bereits deutlich wurde, liegen die Daten von 35 Patienten zur weiteren Auswertung vor. Die genaue Analyse des ursprünglich in Frage kommenden Kollektivs zu epidemiologischen Zwecken wurde weiter oben bereits ausführlich erörtert. Nun sollen noch einige darauf aufbauende Statistiken zum letztlich an der Studie beteiligten Kollektiv folgen, welche für die Interpretation des Datenmaterials und die anschließende Diskussion hilfreich sind.

Häufigkeit der einzelnen Fehlbildungen, Altersverteilung, Geschlechtsverteilung, Frühgeburtlichkeit, Krankenhausverweildauer

Sieht man sich unsere 35 Patienten genauer an, welche letztlich an der Studie beteiligt waren, so zeigen sich in der Geschlechts- und Altersverteilung (Tab. 3.27, 3.29), der Frühgeburtlichkeit (Tab. 3.30) sowie der Hospitalisationsdauer (Tab. 3.31) im Vergleich zum Gesamtkollektiv kaum Unterschiede. Die auch hier am häufigsten vorkommenden Darmpassagestörungen (Tab. 3.28, Abb. 3.9) sind die Duodenalstenosen (35,9%) und die Jejunalatresien (30,8%).

**Geschlechtsverteilung**

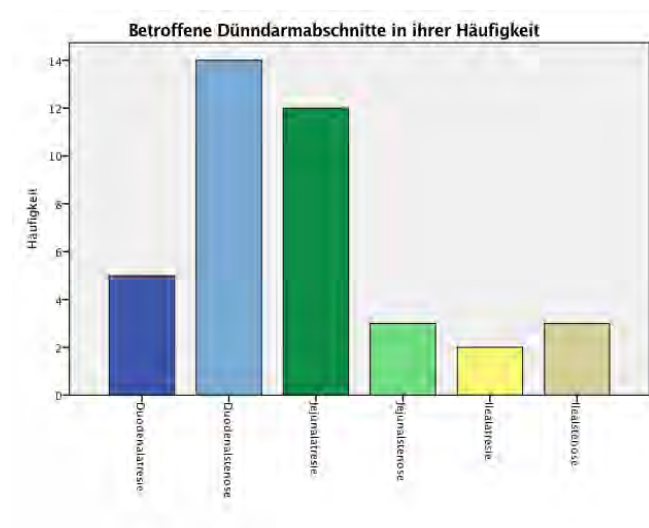
	Männlich		Weiblich		Gesamt	
	n	%	n	%	n	% <sup>2</sup>
Solitäre Fehlbildung	15	75,0	15	100,0	30	85,7
Mehrere Fehlbildungen	5	25,0	0	0,0	5	14,3
<b>Gesamt<sup>1</sup></b>	<b>20</b>	<b>57,1</b>	<b>15</b>	<b>42,9</b>	<b>35</b>	<b>100,0</b>

**Tab. 3.27** Patienten mit mehreren Fehlbildungen des Dünndarms am Studienkollektiv von 35 Patienten (n = Anzahl, % = prozentuale Häufigkeit, 1 zeilenweise, 2 spaltenweise)

## Geschlechtsverteilungen

	Männlich		Weiblich		Gesamt	
	Anzahl	%	Anzahl	%	Anzahl	% <sup>2</sup>
<b><u>Atresie</u></b>						
Duodenum	3	60,0	2	40,0	5	12,8
Jejunum	6	50,0	6	50,0	12	30,8
Ileum	1	50,0	1	50,0	2	5,1
<b>Gesamt</b>	<b>10</b>	<b>52,6</b>	<b>9</b>	<b>47,4</b>	<b>19</b>	<b>48,7</b>
<b><u>Stenose</u></b>						
Duodenum	10	71,4	4	28,6	14	35,9
Jejunum	2	66,7	1	33,3	3	7,7
Ileum	2	66,7	1	33,3	3	7,7
<b>Gesamt</b>	<b>14</b>	<b>70,0</b>	<b>6</b>	<b>30,0</b>	<b>20</b>	<b>51,3</b>
<b><u>Gesamt</u></b>						
Duodenum	13	68,4	6	31,6	19	48,7
Jejunum	8	53,3	7	46,7	15	38,5
Ileum	3	60,0	2	40,0	5	12,8
<b>Gesamt<sup>1</sup></b>	<b>24</b>	<b>61,5</b>	<b>15</b>	<b>38,5</b>	<b>39</b>	<b>100,0</b>

**Tab. 3.28** Geschlechtsverteilung der Gesamtfallzahl von Fehlbildungen je nach Höhe des betroffenen Dünndarmabschnittes (n = Anzahl, % = prozentuale Häufigkeit, 1 zeilenweise, 2 spaltenweise)



**Abb. 3.9** Dünndarmfehlbildungen der 35 an der Studie beteiligten Patienten



**Durchschnittliches Alter**

	Anzahl	Minimum	Maximum	Median	Mittelwert	SD
Männlich	20	2,75	12,83	9,67	9,11	2,87
Weiblich	15	0,83	12,92	8,25	7,53	3,54
<b>Gesamt</b>	<b>35</b>	<b>0,83</b>	<b>12,92</b>	<b>8,83</b>	<b>8,43</b>	<b>3,22</b>

**Tab. 3.29** Alter in Jahren des 35 Patienten umfassenden Studienkollektivs bei Abschluss der Datenerhebung (SD = Standardabweichung)

**Frühgeburlichkeit**

	Anzahl	Minimum	Maximum	Median	Mittelwert	SD
Männlich	20	31	41	36,50	35,90	2,61
Weiblich	15	25	41	34,00	34,33	3,68
<b>Gesamt</b>	<b>35</b>	<b>25</b>	<b>41</b>	<b>35,00</b>	<b>35,23</b>	<b>3,16</b>

**Tab. 3.30** Frühgeburlichkeit in vollendeten Schwangerschaftswochen des 35 Patienten umfassenden Studienkollektivs (SD = Standardabweichung)

**Verweildauer im Krankenhaus**

	Anzahl	Minimum	Maximum	Median	Mittelwert	SD
Männlich	20	13	224	34,50	50,05	47,72
Weiblich	15	1	123	40,00	51,93	37,69
<b>Gesamt</b>	<b>35</b>	<b>1</b>	<b>224</b>	<b>36,00</b>	<b>50,86</b>	<b>43,11</b>

**Tab. 3.31** Krankenhausverweildauer in Tagen des 35 Patienten umfassenden Studienkollektivs (SD = Standardabweichung)

Assoziierte Erkrankungen und Komplikationen

Die im Studienkollektiv vorkommenden *Assoziierten Erkrankungen und Komplikationen* sollten an dieser Stelle nur aufgelistet werden. Bereits weiter oben erfolgte eine genauere Analyse anhand des mehr Patienten umfassenden Gesamtkollektivs. Insgesamt 80% aller 35 erfassten Patienten sind von assoziierten Erkrankungen betroffen (Tab. 3.32). Die meisten Fälle entfallen dabei abermals auf Mal- und Nonrotation (17,3%) sowie Volvulus (19,2%) (Tab. 3.33).

## Assoziierte Erkrankungen

	Männlich		Weiblich		Gesamt	
	n	%	n	%	n	%
Weitere Erkrankungen	19	67,9	9	32,1	28	80,0
Keine weiteren Erkrankungen	1	14,3	6	85,7	7	20,0
<b>Gesamt</b>	<b>20</b>	<b>57,1</b>	<b>15</b>	<b>42,9</b>	<b>35</b>	<b>100,0</b>

**Tab. 3.32** Anteil von Patienten mit und ohne assoziierte Erkrankungen (n = Anzahl, % = prozentuale Häufigkeit)

## Assoziierte Erkrankungen

	Anzahl	%
Sekundärer Pylorospasmus	2	3,8
Gastroösophagealer Reflux	2	3,8
Colon elongatum	3	5,8
Ovarialzyste	0	0,0
Pancreas anulare	5	9,6
Meckel-Divertikel	2	3,8
Mesenteriale Hernie	0	0,0
Dickdarmstenose /-atresie	3	5,8
Gastroschisis	3	5,8
Mikrocolon	3	5,8
Ösophagusatresie	1	1,9
Offener Processus vaginalis	2	3,8
Trisomie 21	3	5,8
Nebenmilz	1	1,9
Malrotation / Nonrotation	9	17,3
Volvulus	10	19,2
NEC	1	1,9
Jejunalulkus	0	0,0
Intrahepatische Verkalkungen	1	1,9
Pylorusstenose	1	1,9
<b>Gesamt</b>	<b>52</b>	<b>100,0</b>
Männlich	35	67,3
Weiblich	17	32,7

**Tab. 3.33** Assoziierte Erkrankungen und Geschlechtsverteilung im Gesamten am Studienkollektiv von 35 Patienten (n = Anzahl, % = prozentuale Häufigkeit)

Komplikationen betreffen knapp 43% der Patienten (Tab. 3.34). Hierbei macht der größte Anteil wie auch schon beim Gesamtkollektiv die verschiedenen Formen der Ileus-Krankheit aus (insgesamt 25,7%), aber auch die Peritonitis ist mit 15,4% häufig vertreten (Tab. 3.35).

#### Komplikationen

	Männlich		Weiblich		Gesamt	
	Anzahl	%	Anzahl	%	Anzahl	%
Mit Komplikationen	8	53,3	7	46,7	15	42,9
Ohne Komplikationen	12	60,0	8	40,0	20	57,1
<b>Gesamt</b>	<b>20</b>	<b>57,1</b>	<b>15</b>	<b>42,9</b>	<b>35</b>	<b>100,0%</b>

**Tab. 3.33** Anteil von Patienten mit Komplikationen am 35 Patienten umfassenden Studienkollektivs (SD = Standardabweichung)

#### Komplikationen

	Anzahl	%
Motilitätsstörung	4	10,3
Mekoniumileus	6	15,4
Chronischer Ileus	3	7,7
Bridenileus	1	2,6
Peritoneale Adhäsionen	4	10,3
Perforation	2	5,1
Peritonitis	6	15,4
Sepsis	3	7,7
Anastomosenstenose	1	2,6
Anastomoseninsuffizienz	1	2,6
Dystrophie	2	5,1
Intraventrikuläre Hämorrhagie	1	2,6
Stomaanlage	4	10,3
Reanimationsbedürftigkeit	1	2,6
<b>Gesamt</b>	<b>39</b>	<b>100,0</b>
Männlich	24	61,5
Weiblich	15	38,5

**Tab. 3.35** Komplikationen bei den 35 Patienten des Studienkollektivs, erhöhte Fallzahl durch mehrere Komplikationen bei einem Patienten (% = prozentuale Häufigkeit spaltenweise)

### 3.2 Wachstumsverhalten

Die folgenden Abbildungen 3.10 – 3.18 zeigen die Messergebnisse unseres Patientenkollektivs, wie sie bei den U-Untersuchungen erhoben worden sind. Nach Korrektur der Frühgeburtlichkeit erfolgten die Berechnungen mit Hilfe der Geburtsperzentilen nach Voigt [76][77] oder ab Schwangerschaftswoche 40+0 nach Kromeyer-Hauschild [40][41]. Überschneidungen finden sich zum Zeitpunkt der U3, da bei dieser Messung die Daten für einige Kinder noch nach Voigt, für andere aber bereits nach Kromeyer-Hauschild berechnet werden konnten. Für sämtliche Betrachtungen des Wachstumsverhaltens anhand der U-Daten sei erwähnt, dass nicht für alle Untersuchungszeitpunkte von allen Kindern Daten vorhanden sind. Eine Übersicht über die Höhe des vorhandenen Datenmaterials zeigt Tabelle 3.36.

**Anzahl der vorhandenen Patientendaten**

	Duodenum		Jejunum		Ileum		Gesamt	
	n	%	n	%	n	%	n	%
U1 nach Voigt	15	45,5	12	36,4	3	9,1	33	100,0
U2 nach Voigt	14	42,4	10	30,3	3	9,1	30	90,9
U3 nach Voigt	8	24,2	6	18,2	2	6,0	17	51,5
U3 nach K-H	9	27,3	7	21,2	3	9,1	22	66,7
U4 nach K-H	15	45,5	11	33,3	3	9,1	32	97,0
U5 nach K-H	14	42,4	11	33,3	3	9,1	31	93,9
U6 nach K-H	14	42,4	11	33,3	3	9,1	31	93,9
U7 nach K-H	13	39,4	11	33,3	2	6,0	28	84,8
U7a nach K-H	3	9,1	4	12,1	1	3,0	9	27,3
U8 nach K-H	12	36,4	8	24,2	2	6,0	25	75,8
U9 nach K-H	8	24,2	8	24,2	2	6,0	21	63,6
U10 nach K-H	5	15,2	1	3,0	3	9,1	6	18,2

**Tab. 3.36** Anzahl der an den jeweiligen U-Untersuchungen beteiligten Patienten (K-H = Kromeyer-Hauschild)

### Körpergewicht

Im Median zeigen unsere Patienten ein unterhalb der 50. Perzentile liegendes Körpergewicht bei Geburt (Abb. 3.10). Im weiteren Verlauf pendeln sie zwischen der 16.

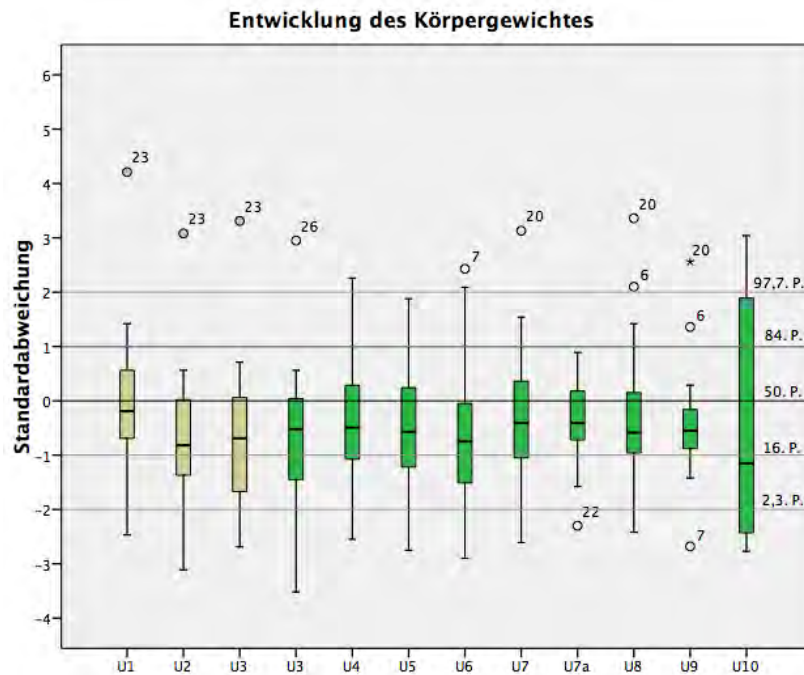
und 50. Perzentile, liegen aber nie oberhalb des Medians der altersentsprechenden Vergleichspopulation. Die Entwicklung des Körpergewichtes in Abhängigkeit der Art und Höhe der Fehlbildung zeigen die Abbildungen 3.11 und 3.12. Ein merklicher Unterschied zwischen Stenosen und Atresien zeigt sich dabei nicht. Im Vergleich der einzelnen Darmabschnitte zueinander wird aber deutlich, dass bei Duodenalfehlbildungen niedrigere Körpergewichte aufzuweisen sind als auf Höhe des Jejunums. Die Signifikanzprüfung für diese Beobachtung am Beispiel der U6 fällt allerdings negativ aus (Tab. 3.37).

**Lineare Regression: Körpergröße – Art und Höhe der Fehlbildung<sup>a</sup>**

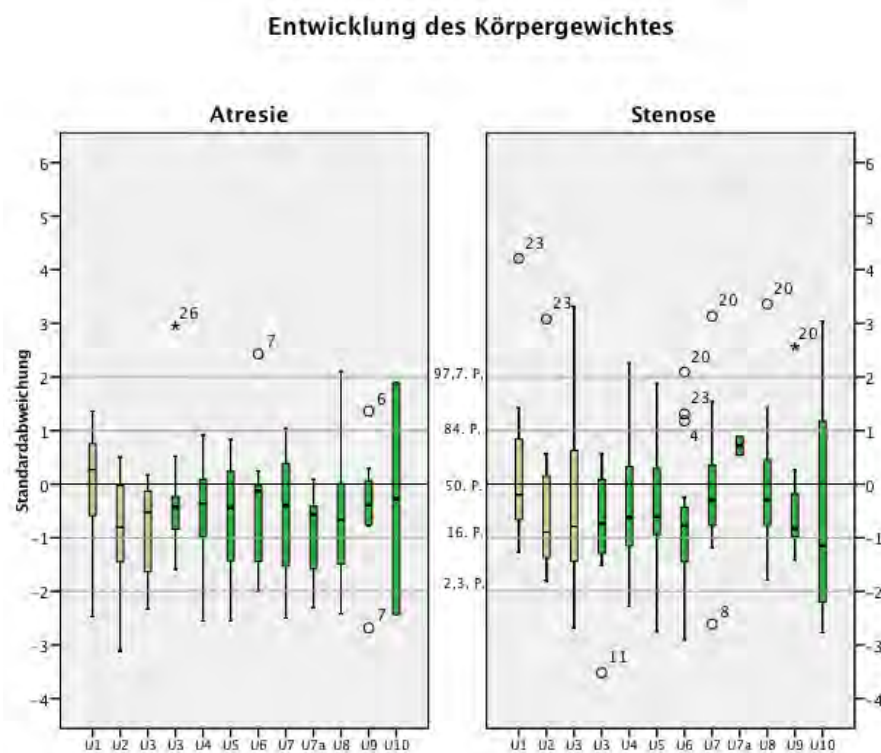
Modell	Nicht standardisierte Koeffizienten		Standardisierte Koeffizienten	T	Sig.
	Regressionskoeffizient B	Standardfehler	Beta		
1 (Konstante)	0,350	1,663		0,210	0,835
<b>Art</b>	-0,389	0,641	-0,151	-0,607	0,550
<b>Höhe der Fehlbildung</b>	-0,188	0,645	-0,073	-0,292	0,773

a. Abhängige Variable: **U6 (Körpergröße)**

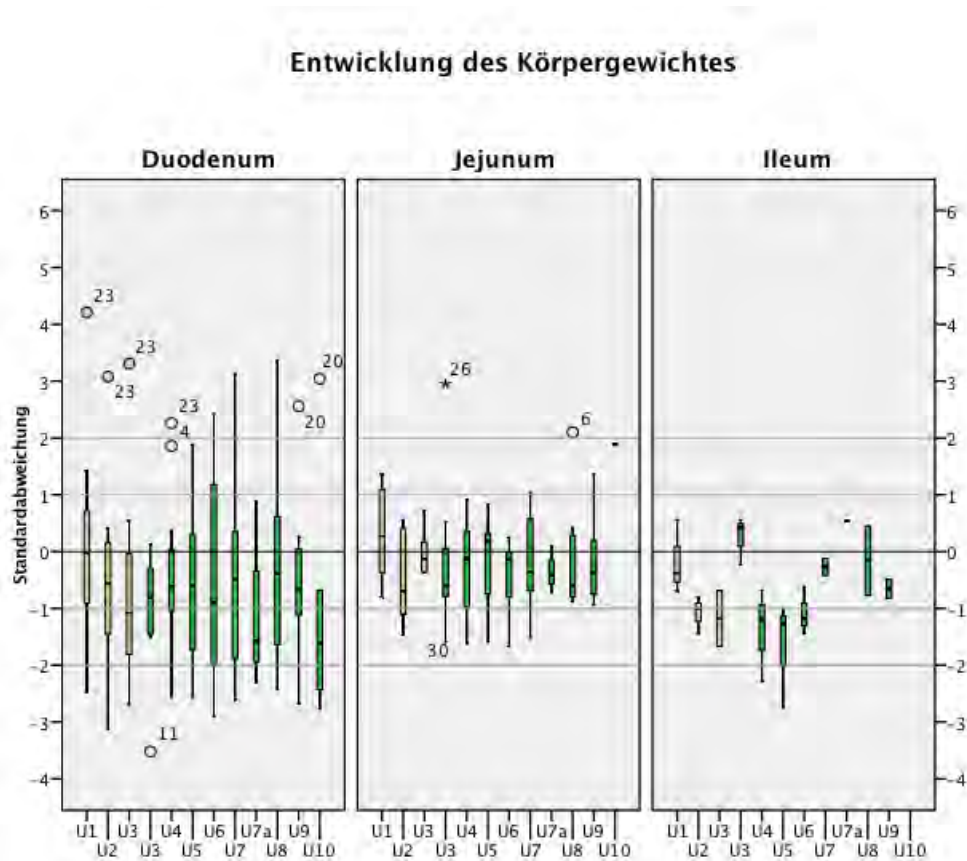
**Tab. 3.37** Lineare Regression der Variablen „Art“ und „Höhe“ der Dünndarmfehlbildung auf die Körpergröße zum Zeitpunkt der U6



**Abb. 3.10** Entwicklung des Körpergewichtes unserer Patienten von U1-U10 im Gesamtüberblick (beige: Geburtsperzentilen nach Voigt, grün: Perzentilen nach Kromeyer-Hauschild)



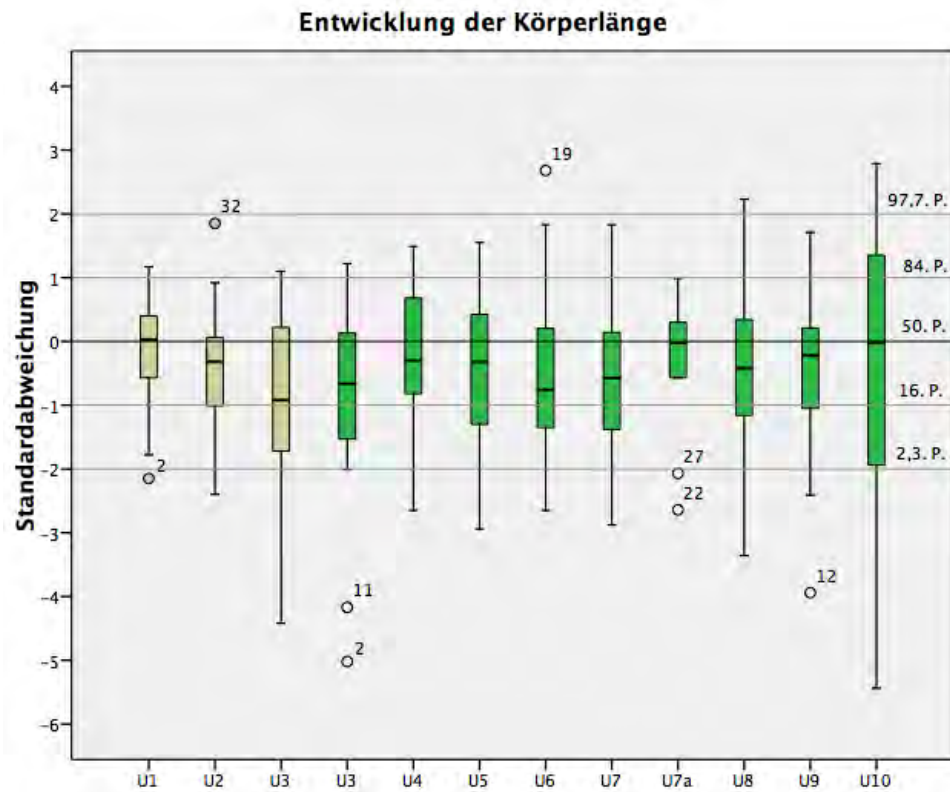
**Abb. 3.11** Entwicklung des Körpergewichtes unserer Patienten von U1-U10 in Abhängigkeit der Art der Fehlbildung (beige: Geburtsperzentilen nach Voigt, grün: Perzentilen nach Kromeyer-Hauschild)



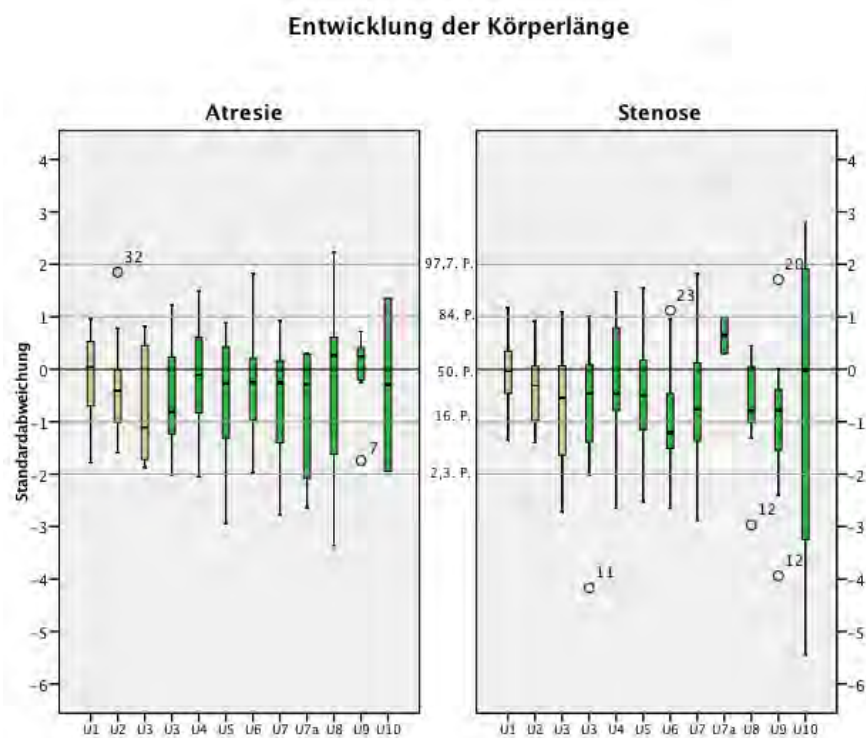
**Abb. 3.12** Entwicklung des Körpergewichtes unserer Patienten von U1–U10 in Abhängigkeit der Höhe der Fehlbildung (beige: Geburtspercentilen nach Voigt, grün: Percentilen nach Kromeyer-Hauschild)

### Körperlänge

Die Körperlänge unduliert wie auch das Körpergewicht zwischen der 16. und 50. Perzentile, gleicht sich aber zur U10 hin immer näher der 50. Perzentile an. Bei Geburt zeigt sich im Median eine der 50. Perzentile entsprechende Verteilung. Deutlich oberhalb der 50. Perzentile liegt das Kollektiv nie. Einen Überblick über alle Patienten liefert Abbildung 3.13. Die Entwicklung der Körperlänge in Abhängigkeit der Art und Höhe der Fehlbildungen zeigen die Abbildungen 3.14 und 3.15. Zwischen Atresien und Stenosen finden sich wieder keine nennenswerten Unterschiede. Abermals zeigen sich für die Duodenalfehlbildungen die niedrigsten Werte. Dennoch fällt die Signifikanzprüfung am Beispiel der U6 erneut negativ aus (Tab. 3.38).

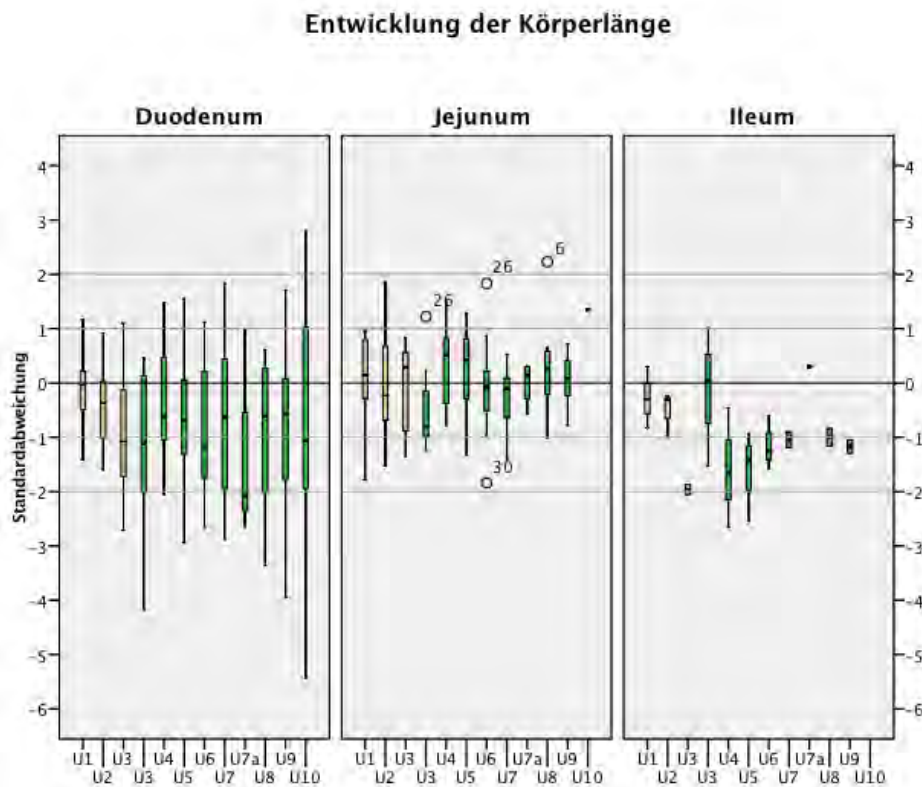


**Abb. 3.13** Entwicklung der Körperlänge unserer Patienten von U1–U10 im Gesamtüberblick (beige: Geburtsperzentilen nach Voigt, grün: Perzentilen nach Kromeyer-Hauschild)



**Abb. 3.14** Entwicklung der Körperlänge unserer Patienten von U1–U10 in Abhängigkeit der Art der Fehlbildung, (beige: Geburtsperzentilen nach Voigt, grün: Perzentilen nach Kromeyer-Hauschild)





**Abb. 3.15** Entwicklung der Körperlänge unserer Patienten von U1–U10 in Abhängigkeit der Höhe der Fehlbildung, (beige: Geburtsperzentilen nach Voigt, grün: Perzentilen nach Kromeyer-Hauschild)

**Lineare Regression: Körperlänge – Art und Höhe der Fehlbildung<sup>a</sup>**

Modell	Nicht standardisierte Koeffizienten		Standardisierte Koeffizienten	T	Sig.
	Regressions- koeffizient B	Standardfehler	Beta		
1 (Konstante)	-1,700	1,371		-1,240	0,228
Art	-0,047	0,528	-0,021	-0,088	0,931
Höhe der Fehlbildung	0,828	0,532	0,363	1,558	0,133

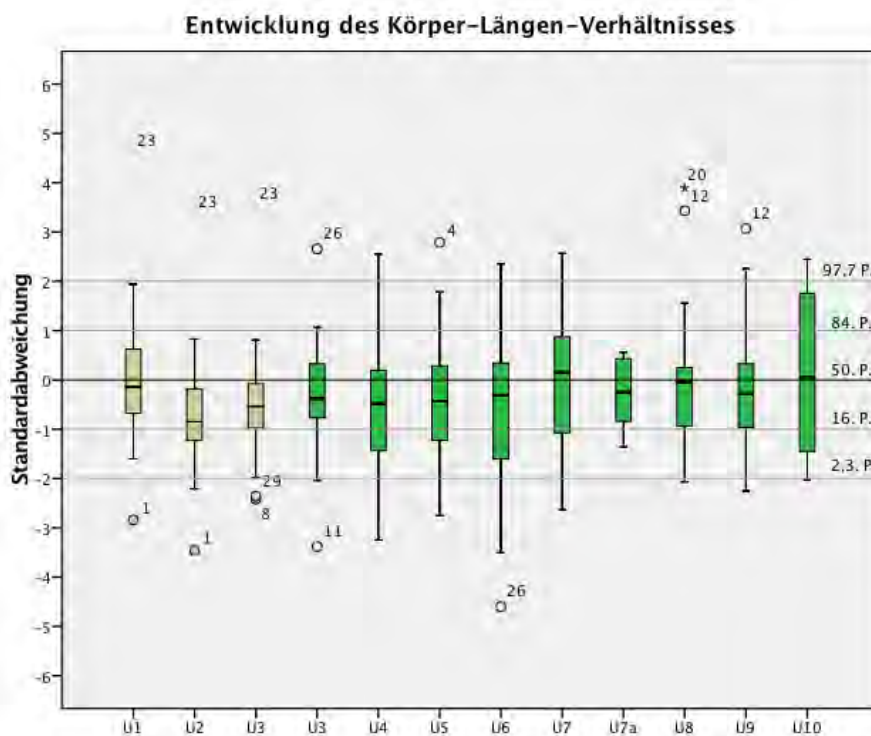
a. Abhängige Variable: **U6 (Körperlänge)**

**Tab. 3.38** Lineare Regression der Variablen „Art“ und „Höhe“ der Dünndarmfehlbildung auf die Körperlänge zum Zeitpunkt der U6

## Körper-Längen-Verhältnis

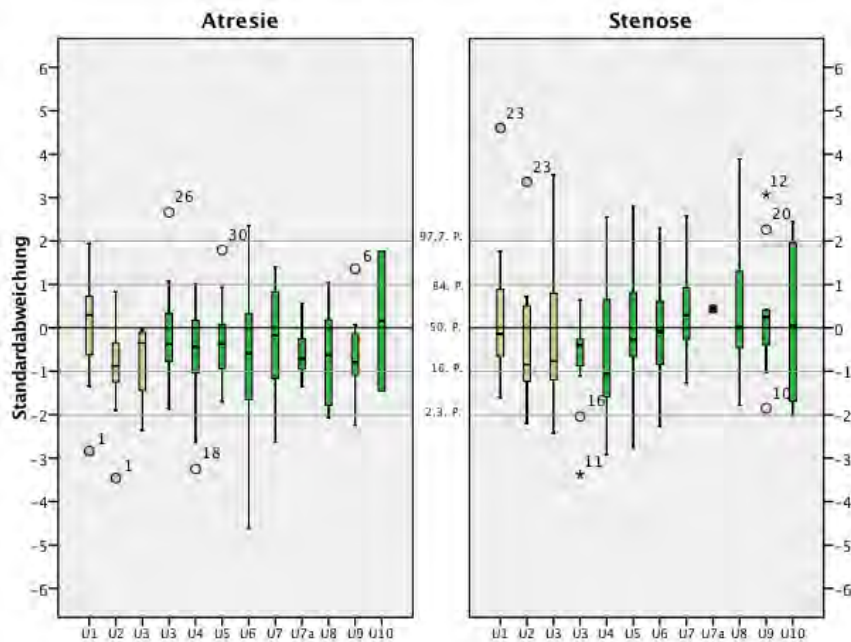
Wie bereits in Abschnitt 2.5 aufgezeigt, berechnet sich nach Voigt das Körper-Längen-Verhältnis anders als nach Kromeyer-Hauschild. Erster vollzieht eine einfache Rechnung aus Körpergewicht geteilt durch Körperlänge, bei letzterem erfolgt die Berechnung nach der oben genannten BMI-Formel. Da beide auf Perzentilen anhand der Standardabweichung aufgetragen werden, besteht dennoch eine Vergleichsmöglichkeit.

Aus dem Boxplot-Diagramm aus Abbildung 3.16 wird deutlich, dass unsere Patienten im Median bis zur U10 unterhalb der 50. Perzentile liegen, sich mit zunehmenden Alter aber eher an die 50. Perzentile angleichen. Die Abhängigkeit der Körper-Längen-Beziehung von Art und Höhe der Fehlbildung zeigen die Abbildungen 3.17 und 3.18. In diesem Fall ergeben sich keine deutlichen Unterschiede. Dementsprechend ergibt sich auch keine statistische Signifikanz (Tab. 3.39).



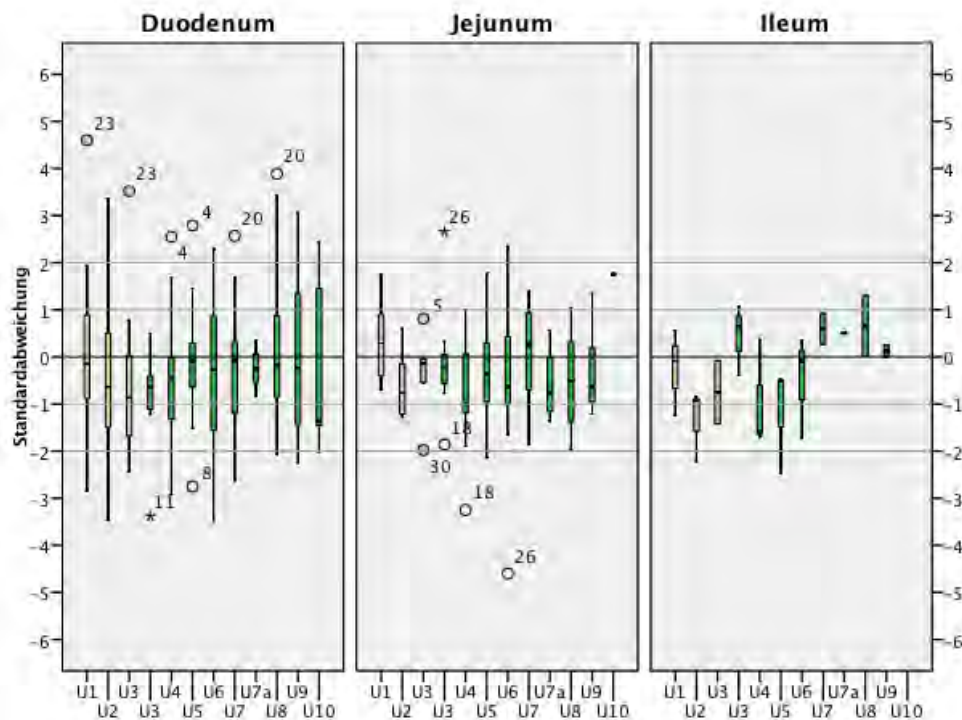
**Abb. 3.16** Entwicklung des Körper-Längen-Verhältnisses unserer Patienten von U1–U10 im Gesamtüberblick, (beige: Geburtsperzentilen nach Voigt, grün: Perzentilen nach Kromeyer-Hauschild)

### Entwicklung des Körper-Längen-Verhältnisses



**Abb. 3.17** Entwicklung des Körper-Längen-Verhältnisses unserer Patienten von U1-U10 in Abhängigkeit der Art der Fehlbildung, (beige: Geburtsperzentilen nach Voigt , grün: Perzentilen nach Kromeyer-Hauschild)

### Entwicklung des Körper-Längen-Verhältnisses



**Abb. 3.18** Entwicklung des Körper-Längen-Verhältnisses unserer Patienten von U1-U10 in Abhängigkeit der Höhe der Fehlbildung, (beige: Geburtsperzentilen nach Voigt , grün: Perzentilen nach Kromeyer-Hauschild)

**Lineare Regression: Körper-Längen-Verhältnis – Art und Höhe der Fehlbildung<sup>a</sup>**

Modell	Nicht standardisierte Koeffizienten		Standardisierte Koeffizienten	T	Sig.
	Regressionskoeffizient B	Standardfehler	Beta		
1 (Konstante)	-1,840	2,050		-0,898	0,379
<b>Art</b>	0,696	0,790	0,217	0,881	0,388
<b>Höhe der Fehlbildungen</b>	0,232	0,795	0,072	0,291	0,773

a. Abhängige Variable: **U6 (Körper-Längen-Verhältnis)**

**Tab. 3.39** Lineare Regression der Variablen „Art“ und „Höhe“ der Dünndarmfehlbildung auf das Körper-Längen-Verhältnis zum Zeitpunkt der U6

### **3.3 Auswertung der einzelnen Fragebögen**

Da unser Kollektiv in den meisten Fällen keine Normalverteilung zeigt, erfolgten die statistischen Berechnungen mit Hilfe nichtparametrischer Tests. Diese nehmen zur Auswertung den Median als Grundlage. Die weitere Differenzierung und Diskussion orientiert sich darüber hinaus auch an den Mittelwerten, da diese zum einen einen etwas differenzierteren innerstudischen Vergleich erlauben als die Mediane. Zum anderen aber werden die Referenzwerte der Fragebögen als Mittelwerte angegeben.

#### **SF-36 (Short Form Health Survey mit 36 Fragen in deutscher Version)**

Vor weiterer Auswertung der Daten wurden diese auf Normalverteilung nach dem Kolmogorov-Smirnov-Test getestet. Für keine der einzelnen Dimensionen des SF-36 ergab sich eine Normalverteilung, sämtliche p-Werte lagen im Bereich  $< 0,05$ . Die Nullhypothese („Die Ergebnisse der einzelnen Subskalen sind normalverteilt“) wurde demnach abgelehnt (Tab. 3.40).

### Test auf Normalverteilung

	Kolmogorov-Smirnov <sup>a</sup>		
	Statistik	df	Signifikanz
Körperliche Funktionsfähigkeit	0,469	29	0,000
Körperliche Rollenfunktion	0,517	31	0,000
Körperliche Schmerzen	0,436	32	0,000
Allgemeine Gesundheitswahrnehmung	0,197	32	0,003
Vitalität	0,288	32	0,000
Soziale Funktionsfähigkeit	0,458	32	0,000
Emotionale Rollenfunktion	0,470	30	0,000
Psychisches Wohlbefinden	0,188	32	0,005
Körperliche Schmerzskala	0,225	29	0,001
Psychische Schmerzskala	0,198	29	0,005

a. Signifikanzkorrektur nach Lilliefors

**Tab. 3.40** Kolmogorov-Smirnov-Test zur Überprüfung der Normalverteilung für die Skalen des SF-36

Tabelle 3.43 und Abbildung 3.19 stellen die Ergebnisse unseres Studienkollektivs im Vergleich zu den in Klammern aufgeführten Referenzwerten aus den Jahren 1994 und 1998 dar. Die Patienten wurden dabei so eingeteilt, wie es Tabelle 2.6 vorgibt. Sieht man sich die Ergebnisse der einzelnen Altersgruppen genauer an, so stellt man fest, dass eine einheitliche Struktur, wonach eine Altersgruppe generell bessere oder schlechtere Ergebnisse im Vergleich zu den anderen Gruppen aufweist, nicht erkennbar ist. Die Überprüfung des Signifikanzniveaus der einzelnen Altersgruppen zueinander durch den Kruskal-Wallis-Test fällt dementsprechend auch negativ aus (Tab. 3.41).

### Statistik für Test<sup>a,b</sup>

	KÖFU	KÖRO	SCHM	AGES	VITA	SOFU	EMRO	PSYC	KSK	PSK
Chi-Quadrat	2,910	1,752	0,517	1,116	0,112	1,494	2,270	1,118	2,128	4,226
df	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2
Asymptotische Signifikanz	0,233	0,416	0,772	0,572	0,945	0,474	0,321	0,572	0,345	0,121

a. Kruskal-Wallis-Test

b. Gruppenvariable: Alter

**Tab. 3.41** Kruskal-Wallis-Test zur Überprüfung signifikanter Unterschiede zwischen unterschiedlichen Altersgruppen

Für die Gesamtwerte wurden im Vergleich zu den Referenzwerten von 1998 die Signifikanzen mithilfe des Wilcoxon-Tests überprüft. Für die Dimensionen „Körperliche Rollenfunktion“, „Körperliche Schmerzen“, „Vitalität“, „Soziale Funktionsfähigkeit“, „psychisches Wohlbefinden“ und „psychische Schmerzskala“ konnten signifikante Unterschiede festgestellt werden (Tab. 3.42).

**Wilcoxon-Test: Studienkollektiv – Referenzwerte (1998)**

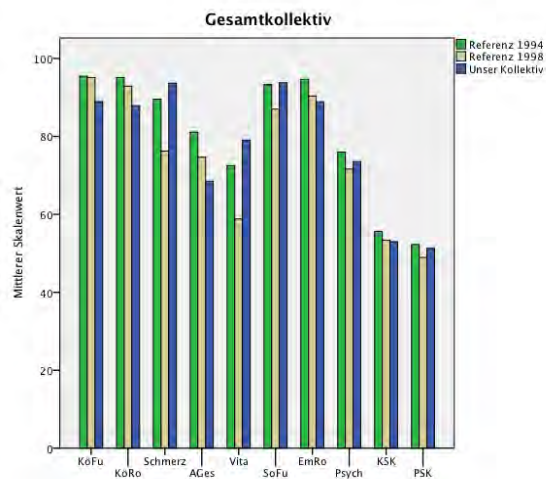
	Testwert (1998)	Z	Asymptotische Signifikanz (2-seitig)
<b>Körperliche Funktionsfähigkeit</b>	95,12	-1,918	0,055
<b>Körperliche Rollenfunktion</b>	92,90	-2,775	<b>0,006</b>
<b>Körperliche Schmerzen</b>	76,23	-3,945	<b>0,000</b>
<b>Allgemeine Gesundheitswahrnehmung</b>	74,66	-1,742	0,081
<b>Vitalität</b>	58,82	-4,914	<b>0,000</b>
<b>Soziale Funktionsfähigkeit</b>	87,02	-3,424	<b>0,001</b>
<b>Emotionale Rollenfunktion</b>	90,36	-1,482	0,138
<b>Psychisches Wohlbefinden</b>	71,63	-2,083	<b>0,037</b>
<b>Körperliche Schmerzskala</b>	53,38	-1,222	0,222
<b>Psychische Schmerzskala</b>	48,97	-3,016	<b>0,003</b>

**Tab. 3.42** Wilcoxon-Test für Einstichproben zur Signifikanzprüfung der Referenzwerte von 1998 (Testwert) mit den Ergebnissen unseres Studienkollektivs

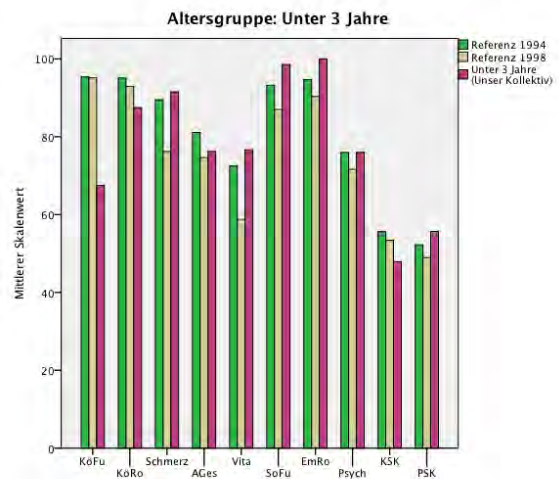
Mittlere Skalen-Werte der SF-36-Subskalen stratifiziert nach Alter und Geschlecht (Elternangaben)

	KöFu			KöRo			Schmerz			AGes			Vita			SoFu			EmRo			Psych			KSK (D)			PSK (D)		
	M / MW	SD	n	M / MW	SD	n	M / MW	SD	n	M / MW	SD	n	M / MW	SD	n	M / MW	SD	n	M / MW	SD	n	M / MW	SD	n	M / MW	SD	n	M / MW	SD	n
<b>Unter 3 Jahre</b>																														
Jungen	100,00/ 100,00	-	1	100,00/ 100,00	0,00	2	100,00/ 100,00	0,00	2	87,00/ 87,00	14,14	2	75,00/ 75,00	14,14	2	100,00/ 100,00	0,00	2	100,00/ 100,00	0,00	2	78,00/ 78,00	2,83	2	58,94/ 58,94	-	1	52,36/ 52,36	-	1
Mädchen	100,00/ 61,00	53,43	5	100,00/ 83,33	40,82	6	100,00/ 89,14	19,42	7	72,00/ 73,14	16,71	7	85,00/ 77,14	15,24	7	100,00/ 98,21	4,72	7	100,00/ 100,00	0,00	5	72,00/ 75,43	10,18	7	50,19/ 45,70	11,21	5	54,79/ 56,37	5,22	5
Gesamt	100,00/ 67,50	50,37	6	100,00/ 87,50	35,36	8	100,00/ 91,56	17,49	9	72,00/ 76,22	16,48	9	85,00/ 76,67	14,14	9	100,00/ 98,61	4,17	9	100,00/ 100,00	0,00	7	76,00/ 76,00	8,94	9	50,40/ 47,91	11,39	6	54,71/ 55,70	4,95	6
<b>3-6 Jahre</b>																														
Jungen	100,00/ 100,00	0,00	5	100,00/ 100,00	0,00	5	100,00/ 96,80	7,16	5	77,00/ 74,60	8,44	5	80,00/ 80,00	6,12	5	100,00/ 97,50	5,59	5	100,00/ 86,67	18,26	5	76,00/ 74,40	6,69	5	56,95/ 57,42	1,27	5	50,90/ 50,81	2,94	5
Mädchen	100,00/ 100,00	0,00	3	100,00/ 100,00	0,00	3	100,00/ 89,33	9,24	3	62,00/ 53,00	29,55	3	80,00/ 83,33	5,77	3	100,00/ 100,00	0,00	3	100,00/ 100,00	0,00	3	76,00/ 74,67	6,11	3	53,07/ 52,86	1,78	3	54,38/ 54,25	2,59	3
Gesamt	100,00/ 100,00	0,00	8	100,00/ 100,00	0,00	8	100,00/ 94,00	8,28	8	74,50/ 66,50	20,38	8	80,00/ 81,25	5,82	8	100,00/ 98,44	4,42	8	100,00/ 91,67	15,43	8	76,00/ 74,50	6,02	8	56,51/ 55,71	2,72	8	51,57/ 52,10	3,17	8
<b>7-10 Jahre</b>																														
Jungen	100,00/ 88,64	29,84	11	100,00/ 81,82	40,45	11	100,00/ 94,18	14,79	11	72,00/ 62,27	21,00	11	80,00/ 80,00	9,49	11	100,00/ 84,09	26,27	11	100,00/ 81,82	34,52	11	75,00/ 73,00	13,85	11	54,90/ 52,65	7,43	11	52,20/ 49,08	10,77	11
Mädchen	100,00/ 100,00	0,00	4	100,00/ 81,25	37,50	4	100,00/ 96,00	8,00	4	77,50/ 72,25	17,54	4	80,00/ 77,50	5,00	4	100,00/ 100,00	0,00	4	100,00/ 83,33	33,33	4	69,33/ 67,67	5,70	4	55,29/ 56,03	2,20	4	49,76/ 49,22	3,70	4
Gesamt	100,00/ 91,67	25,75	15	100,00/ 81,67	38,34	15	100,00/ 94,67	13,06	15	72,00/ 64,93	20,04	15	80,00/ 79,33	8,42	15	100,00/ 88,33	23,37	15	100,00/ 82,22	33,01	15	72,00/ 71,58	12,24	15	54,90/ 53,56	6,55	15	50,91/ 49,12	9,26	15
<b>Gesamt</b>																														
Jungen	100,00/ 92,65 (95,95) (94,96)	24,25	17	100,00/ 88,89 (96,79) (90,55)	32,34	18	100,00/ 95,56 (91,76) (78,87)	12,03	18	72,00/ 68,44 (80,28) (76,50)	19,08	18	80,00/ 79,44 (72,90) (60,34)	8,73	18	100,00/ 89,58 (94,18) (88,49)	21,54	18	100,00/ 85,19 (94,94) (91,20)	28,52	18	76,00/ 73,94 (78,32) (73,96)	11,24	18	56,62/ 54,42 (55,82) (53,40)	6,41	17	51,54/ 49,78 (52,88) (49,97)	8,70	17
Mädchen	100,00/ 83,75 (94,78) (92,28)	37,97	12	100,00/ 86,54 (92,99) (95,32)	33,25	13	100,00/ 91,14 (87,04) (73,49)	14,56	14	72,00/ 68,57 (82,05) (72,77)	20,14	14	80,00/ 78,57 (72,00) (57,24)	11,17	14	100,00/ 99,11 (92,20) (85,50)	3,34	14	100,00/ 94,44 (94,32) (89,48)	19,25	12	72,00/ 73,05 (73,31) (69,22)	8,58	14	53,73/ 50,93 (55,45) (53,35)	8,40	12	53,68/ 53,46 (51,55) (47,94)	5,04	12
Gesamt	100,00/ 88,97 (95,40) (95,12)	30,37	29	100,00/ 87,90 (95,10) (92,90)	32,19	31	100,00/ 93,63 (89,55) (76,23)	13,16	32	72,00/ 68,50 (81,11) (74,66)	19,23	32	80,00/ 79,06 (72,48) (58,82)	9,71	32	100,00/ 93,75 (93,25) (87,02)	16,80	32	100,00/ 88,89 (94,65) (90,36)	25,27	30	73,50/ 73,55 (75,97) (71,63)	10,02	32	54,90/ 52,98 (55,66) (53,38)	7,37	29	52,20/ 51,30 (52,26) (48,97)	7,53	29

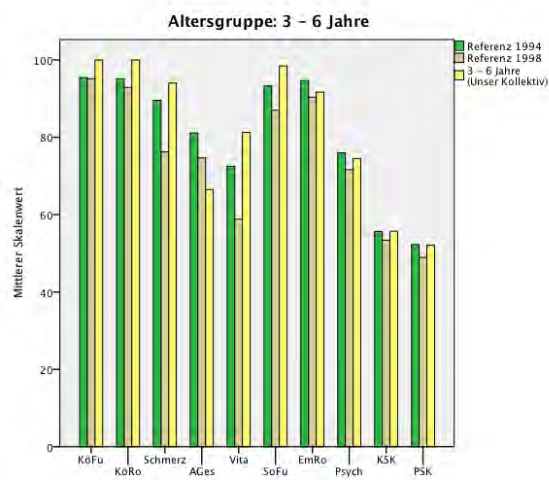
**Tab. 3.43** Ergebnisse des SF-36-Fragebogens, unterteilt nach verschiedenen Altersgruppen sowie Geschlecht. (KöFu = körperliche Funktionsfähigkeit, KöRo = körperliche Rollenfunktion, AGes = Allgemeine Gesundheitswahrnehmung, Vita = Vitalität, SoFu = soziale Funktionsfähigkeit, EmRo = emotionale Rollenfunktion, Psych = psychisches Wohlbefinden, KSK (D) = körperliche Schmerzskala für Deutschland, PSK (D) = psychische Schmerzskala für Deutschland). In Klammern jeweils die Referenzwerte aus den Jahren 1994 und 1998 aus Deutschland. M = Median, MW = Mittelwert, SD = Standardabweichung, n = Anzahl der befragten Patienten



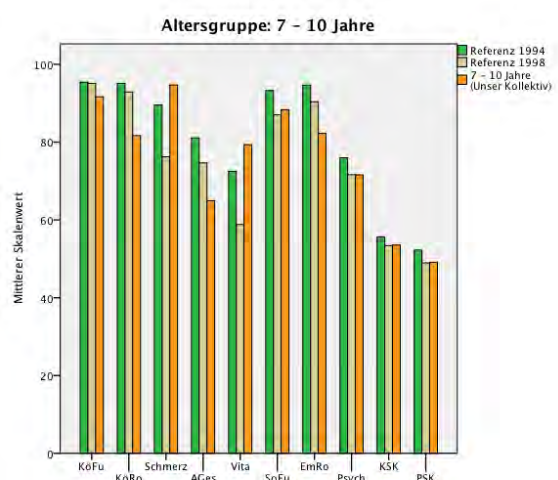
a.



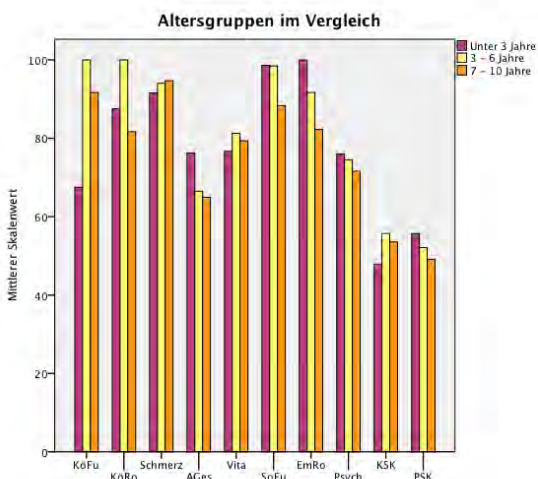
b.



c.



d.

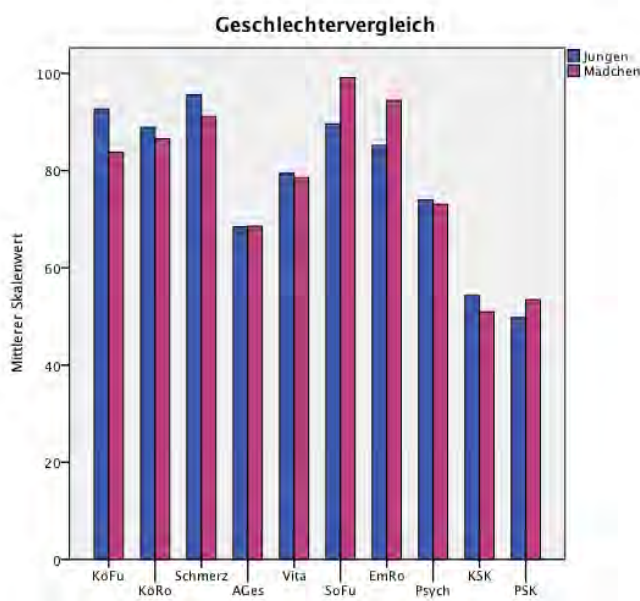


e.

**Abb. 3.19** Balkendiagramme der einzelnen Altersgruppen im Vergleich zu den Referenzwerten nach SF-36 für Deutschland aus den Jahren 1994 (grün) und 1998 (beige). **a.** Gesamtkollektiv **b.** Altersgruppe „Unter 3-jährige“ **c.** Altersgruppe 3-6 Jahre **d.** Altersgruppe 7-10 Jahre **e.** Vergleich der einzelnen Gruppen untereinander



Vergleicht man die männlichen mit den weiblichen Studienteilnehmern, wird erkennbar, dass die Jungen bis auf die Kategorien „Soziale Funktionsfähigkeit“ und „Emotionale Rollenfunktion“ sowie im Bereich der „Psychischen Schmerzskala“ leicht besser abschneiden als die Mädchen. In den Dimensionen „Allgemeine Gesundheitswahrnehmung“, „Vitalität“ und „Psychisches Wohlbefinden“ zeigen sich nahezu gleiche Werte, wenngleich die Jungen auch hier leicht bessere Werte aufzeigen (Abb. 3.20). Die Signifikanzprüfung über den Mann-Whitney-U-Test ergibt allerdings keinen signifikanten Zusammenhang zwischen den Ergebnissen beider Geschlechter.



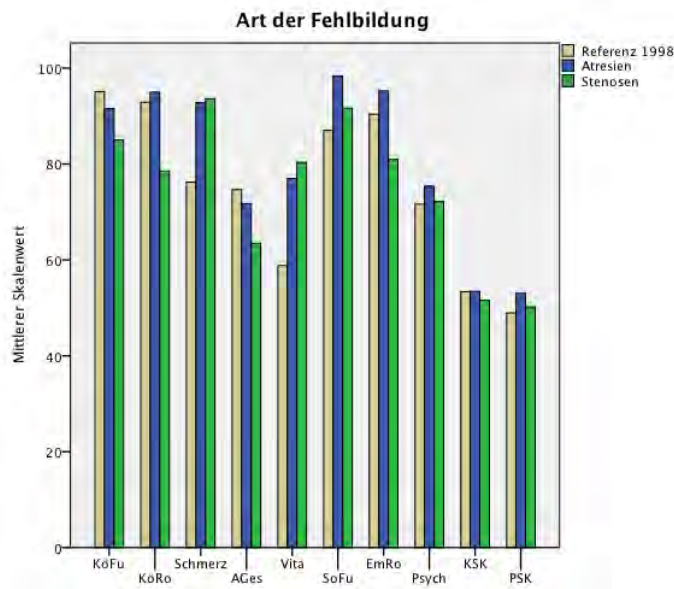
**Abb. 3.20** Geschlechtervergleich des Gesamtkollektivs nach Auswertung der Lebensqualität mit SF-36

Wie bei den Auswertungen der noch folgenden Fragebögen auch, lohnt eine Unterteilung der SF-36-Ergebnisse nach der Art der Fehlbildung, also je nachdem, ob eine Stenose oder eine Atresie vorlag (Tab. 3.44). In fast allen Dimensionen erreichen die Patienten mit Atresien bessere Ergebnisse als die Patienten mit Stenosen. Lediglich bei den Subskalen „Körperliche Schmerzen“ und „Vitalität“ lassen sich leicht bessere Werte für Stenosen feststellen, wenn diese auch nur marginal sind. Die Signifikanzprüfung für Atresien und Stenosen über den Mann-Whitney-U-Test fällt negativ aus.

Mittlere Skalen-Werte der SF-36-Subskalen stratifiziert nach Art der Fehlbildung und Geschlecht (Elternangaben)

	KöFu			KöRo			Schmerz			AGes			Vita			SoFu			EmRo			Psych			KSK (D)			PSK (D)		
	M / MW	SD	N	M / MW	SD	n	M / MW	SD	n	M / MW	SD	n	M / MW	SD	n	M / MW	SD	n	M / MW	SD	n	M / MW	SD	n	M / MW	SD	n	M / MW	SD	n
<u>Atresie</u>																														
Jungen	100,00/ 97,00	6,71	5	100,00/ 100,00	0,00	6	100,00/ 100,00	0,00	6	72,00/ 76,17	10,68	6	80,00/ 78,33	9,31	6	100,00/ 97,92	5,10	6	100,00/ 100,00	0,00	6	75,50/ 77,17	8,30	6	56,62/ 56,34	1,84	5	52,36/ 53,21	3,78	5
Mädchen	100,00/ 88,13	33,59	8	100,00/ 91,67	25,00	9	100,00/ 88,00	16,97	9	72,00/ 68,78	24,03	9	80,00/ 76,11	13,18	9	100,00/ 98,61	4,17	9	100,00/ 91,67	23,57	8	72,00/ 74,22	8,74	9	52,02/ 51,62	4,78	8	54,51/ 52,95	3,89	8
Gesamt	100,00/ 91,54	26,33	13	100,00/ 95,00	19,36	15	100,00/ 92,80	14,20	15	72,00/ 71,73	19,62	15	80,00/ 77,00	11,46	15	100,00/ 98,33	4,40	15	100,00/ 95,24	17,82	14	75,00/ 75,40	8,40	15	54,38/ 53,44	4,49	13	53,15/ 53,05	3,69	13
<u>Stenose</u>																														
Jungen	100,00/ 89,00	31,43	10	100,00/ 80,00	42,16	10	100,00/ 92,00	15,55	10	67,00/ 61,10	21,87	10	82,00/ 79,00	9,07	10	100,00/ 87,50	27,00	10	83,33/ 73,33	34,43	10	78,00/ 72,80	13,44	10	56,05/ 52,36	7,62	10	51,87/ 48,54	10,90	10
Mädchen	100,00/ 75,00	50,00	4	100,00/ 75,00	50,00	4	100,00/ 96,80	7,16	5	72,00/ 68,20	12,76	5	80,00/ 83,00	4,47	5	100,00/ 100,00	0,00	5	100,00/ 100,00	0,00	4	72,00/ 70,93	8,81	5	55,29/ 49,55	14,20	4	51,95/ 54,47	7,48	4
Gesamt	100,00/ 85,00	36,11	14	100,00/ 78,57	42,58	14	100,00/ 93,60	13,25	15	72,00/ 63,47	19,13	15	80,00/ 80,33	7,90	15	100,00/ 91,67	22,49	15	100,00/ 80,95	31,25	14	72,00/ 72,18	11,80	15	55,95/ 51,56	9,40	14	51,87/ 50,23	10,15	14
<u>Beides</u>																														
Jungen	100,00/ 100,00	0,00	2	100,00/ 100,00	0,00	2	100,00/ 100,00	0,00	2	82,00/ 82,00	7,07	2	85,00/ 85,00	7,07	2	75,00/ 75,00	17,68	2	100,00/ 100,00	0,00	2	70,00/ 70,00	8,49	2	59,95/ 59,95	0,66	2	47,43/ 47,43	0,04	2
Mädchen	-	-	0	-	-	0	-	-	0	-	-	0	-	-	0	-	-	0	-	-	0	-	-	0	-	-	0	-	-	0
Gesamt	100,00/ 100,00	0,00	2	100,00/ 100,00	0,00	2	100,00/ 100,00	0,00	2	82,00/ 82,00	7,07	2	85,00/ 85,00	7,07	2	75,00/ 75,00	17,68	2	100,00/ 100,00	0,00	2	70,00/ 70,00	8,49	2	59,95/ 59,95	0,66	2	47,43/ 47,43	0,04	2
<u>Gesamt</u>																														
Jungen	100,00/ 92,65 (95,95) (94,96)	24,25	17	100,00/ 88,89 (96,79) (90,55)	32,34	18	100,00/ 95,56 (91,76) (78,87)	12,03	18	72,00/ 68,44 (80,28) (76,50)	19,08	18	80,00/ 79,44 (72,90) (60,34)	8,73	18	100,00/ 89,58 (94,32) (88,49)	21,54	18	100,00/ 85,19 (94,94) (91,20)	28,52	18	76,00/ 73,94 (78,32) (73,96)	11,24	18	56,62/ 54,42 (55,82) (53,40)	6,41	17	51,54/ 49,78 (52,88) (49,97)	8,70	17
Mädchen	100,00/ 83,75 (94,78) (92,28)	37,97	12	100,00/ 86,54 (92,99) (95,32)	33,25	13	100,00/ 91,14 (87,04) (73,49)	14,56	14	72,00/ 68,57 (82,05) (72,77)	20,14	14	80,00/ 78,57 (72,00) (57,24)	11,17	14	100,00/ 99,11 (92,20) (85,50)	3,34	14	100,00/ 94,44 (94,32) (89,48)	19,25	12	72,00/ 73,05 (73,31) (69,22)	8,58	14	53,73/ 50,93 (55,45) (53,35)	8,40	12	53,68/ 53,46 (51,55) (47,94)	5,04	12
Gesamt	100,00/ 88,97 (95,40) (95,12)	30,37	29	100,00/ 87,90 (95,10) (92,90)	32,19	31	100,00/ 93,63 (89,55) (76,23)	13,16	32	72,00/ 68,50 (81,11) (74,66)	19,23	32	80,00/ 79,06 (72,48) (58,82)	9,71	32	100,00/ 93,75 (93,25) (87,02)	16,80	32	100,00/ 88,89 (94,65) (90,36)	25,27	30	73,50/ 73,55 (75,97) (71,63)	10,02	32	54,90/ 52,98 (55,66) (53,38)	7,37	29	52,20/ 51,30 (52,26) (48,97)	7,53	29

**Tab. 3.44** Ergebnisse des SF-36-Fragebogens, unterteilt nach Art der Fehlbildung sowie Geschlecht (Abkürzungen s. Tab. 3.43). In Klammern jeweils die Referenzwerte aus den Jahren 1994 und 1998 aus Deutschland. M = Median, MW = Mittelwert, SD = Standardabweichung, n = Anzahl der befragten Patienten

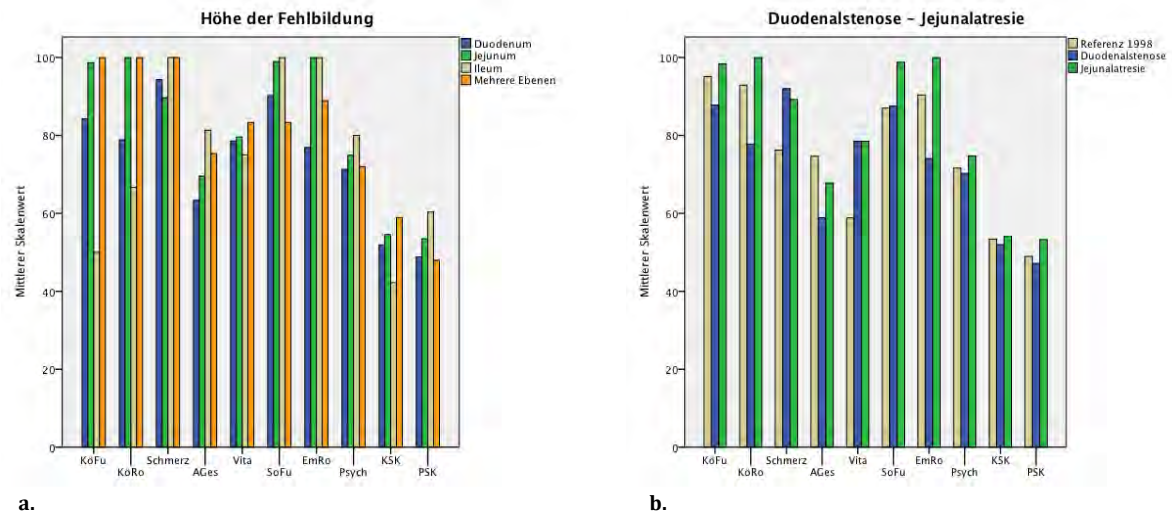


**Abb. 3.21** Lebensqualität nach Art der Fehlbildung nach Auswertung der Lebensqualität mit SF-36. Atresien blau, Stenosen grün, beige Referenzwerte von 1998)

Eine weitere wichtige Betrachtung ist die nach Höhe der Fehlbildung (Tab. 3.45, Abb. 3.22). Dabei sind vor allem die Ergebnisse der Patienten mit Fehlbildungen auf Höhe des Duodenums und des Jejunums interessant, weil hierfür die meisten Fallzahlen in etwa gleicher Verteilung vorliegen. Es fällt auf, dass Patienten mit Duodenalfehlbildungen im Vergleich zu solchen mit Jejunalfehlbildungen in allen Kategorien außer der Dimension „Körperlicher Schmerz“ teils deutlich schlechtere Werte erreichen. In den Subskalen „Körperliche Funktionsfähigkeit“ und „Körperliche Rollenfunktion“ sowie „Soziale Funktionsfähigkeit“ und „Emotionale Rollenfunktion“ wird dieser Unterschied besonders deutlich. Eine statistische Signifikanz wird aber nur für letztgenannte Dimension erreicht (Tab. 3.46), wobei nur die Dünndarmebenen Duodenum und Jejunum miteinander verglichen wurden, da die Fehlbildungen des Ileums für einen aussagekräftigen Vergleich eine zu geringe Fallzahl aufwiesen.

Untersucht man diesen Zusammenhang noch weiter, so lässt sich feststellen, dass Duodenalstenosen im Vergleich zu -atresien in fast allen Dimensionen schlechter abschneiden. Lediglich in den Kategorien „Körperliche Funktionsfähigkeit“ und „Körperliche Summenskala“ schneiden die Duodenalstenosen etwas besser ab. Bei den Jejunalatresien im Vergleich zu den Jejunalstenosen zeigen sich durchweg leicht schlechtere Werte für die Atresien. Eine gute Vergleichsmöglichkeit bietet aufgrund der in etwa gleichen Fallzahl eine Gegenüberstellung von Duodenalstenosen und

Jejunalatresien (Abb. 3.24 b), wobei erstgenannte teils deutlich schlechtere Werte aufweisen. Die Signifikanzprüfung fällt wie auch schon bei der Gegenüberstellung Duodenum – Jejunum für die Dimension „Emotionale Rollenfunktion“ und darüber hinaus auch für die „Psychische Summenskala“ positiv aus (Tab. 3.47).



**Abb. 3.22** Lebensqualität nach Höhe der Fehlbildung nach Auswertung der Lebensqualität mit SF-36. **a.** Duodenum (blau), Jejunum (grün), Ileum (beige) und mehrere Ebenen (orange) im Vergleich. **b.** Duodenalstenosen (blau) und Jejunalatresien (grün) im direkten Vergleich zu den Referenzwerten von 1998 (beige)

Mittlere Skalen-Werte der SF-36-Subskalen stratifiziert nach Art und Höhe der Fehlbildung sowie Geschlecht (Elternangaben)

	KöFu			KöRo			Schmerz			AGes			Vita			SoFu			EmRo			Psych			KSK (D)			PSK (D)		
	M / MW	SD	n	M / MW	SD	n	M / MW	SD	n	M / MW	SD	n	M / MW	SD	n	M / MW	SD	n	M / MW	SD	n	M / MW	SD	n	M / MW	SD	n	M / MW	SD	n
<b><u>Duodenalatresie</u></b>	100,00/ 100,00	0,00	2	100,00/ 100,00	0,00	2	100,00/ 100,00	0,00	2	72,00/ 72,00	0,00	2	80,00/ 80,00	14,14	2	100,00/ 100,00	0,00	2	100,00/ 100,00	0,00	2	82,00/ 82,00	14,14	2	55,61/ 55,61	1,89	2	55,25/ 55,25	6,16	2
Jungen	52,50/ 52,50	67,18	2	62,50/ 62,50	53,03	2	100,00/ 100,00	0,00	2	77,00/ 77,00	14,14	2	77,50/ 77,50	10,61	2	93,75/ 93,75	8,84	2	66,67/ 66,67	47,14	2	66,00/ 66,00	8,49	2	47,97/ 47,97	9,07	2	49,85/ 49,85	7,77	2
<b>Gesamt</b>	<b>100,00/ 76,25</b>	<b>47,50</b>	<b>4</b>	<b>100,00/ 81,25</b>	<b>37,50</b>	<b>4</b>	<b>100,00/ 100,00</b>	<b>0,00</b>	<b>4</b>	<b>72,00/ 74,50</b>	<b>8,66</b>	<b>4</b>	<b>77,50/ 78,75</b>	<b>10,31</b>	<b>4</b>	<b>100,00/ 96,88</b>	<b>6,25</b>	<b>4</b>	<b>100,00/ 83,33</b>	<b>33,33</b>	<b>4</b>	<b>72,00/ 74,00</b>	<b>13,27</b>	<b>4</b>	<b>54,33/ 51,79</b>	<b>6,93</b>	<b>4</b>	<b>53,12/ 52,55</b>	<b>6,52</b>	<b>4</b>
<b><u>Duodenalstenose</u></b>	100,00/ 84,29	37,35	7	100,00/ 71,43	48,80	7	100,00/ 88,57	17,80	7	62,00/ 57,14	25,24	7	80,00/ 76,43	9,45	7	100,00/ 82,14	31,34	7	66,67/ 66,67	38,49	7	72,00/ 70,29	15,64	7	51,14/ 50,59	8,65	7	51,54/ 46,45	12,50	7
Jungen	100,00/ 100,00	0,00	2	100,00/ 100,00	0,00	2	100,00/ 100,00	0,00	3	67,00/ 63,00	14,42	3	80,00/ 83,33	5,77	3	100,00/ 100,00	0,00	3	100,00/ 100,00	0,00	2	66,67/ 70,22	12,39	3	56,90/ 56,90	3,21	2	49,76/ 49,76	1,63	2
<b>Gesamt</b>	<b>100,00/ 87,78</b>	<b>33,08</b>	<b>9</b>	<b>100,00/ 77,78</b>	<b>44,10</b>	<b>9</b>	<b>100,00/ 92,00</b>	<b>15,55</b>	<b>10</b>	<b>64,50/ 58,90</b>	<b>21,89</b>	<b>10</b>	<b>80,00/ 78,50</b>	<b>8,83</b>	<b>10</b>	<b>100,00/ 87,50</b>	<b>27,00</b>	<b>10</b>	<b>100,00/ 74,07</b>	<b>36,43</b>	<b>9</b>	<b>72,00/ 70,27</b>	<b>14,04</b>	<b>10</b>	<b>54,62/ 51,99</b>	<b>8,07</b>	<b>9</b>	<b>50,91/ 47,18</b>	<b>10,94</b>	<b>9</b>
<b><u>Duodenum Ges.</u></b>	100,00/ 87,78	33,08	9	100,00/ 77,78	44,10	9	100,00/ 91,11	16,22	9	72,00/ 60,44	22,82	9	80,00/ 77,22	9,72	9	100,00/ 86,11	28,26	9	100,00/ 74,07	36,43	9	72,00/ 72,89	15,33	9	54,27/ 51,71	7,84	9	51,54/ 48,40	11,71	9
Jungen	100,00/ 76,25	47,50	4	100,00/ 81,25	37,50	4	100,00/ 100,00	0,00	5	67,00/ 68,60	14,59	5	80,00/ 81,00	7,42	5	100,00/ 97,50	5,59	5	100,00/ 83,33	33,33	4	66,67/ 68,53	10,00	5	54,50/ 52,43	7,58	4	49,76/ 49,81	4,58	4
<b>Gesamt</b>	<b>100,00/ 84,23</b>	<b>36,39</b>	<b>13</b>	<b>100,00/ 78,85</b>	<b>40,63</b>	<b>13</b>	<b>100,00/ 94,29</b>	<b>13,47</b>	<b>14</b>	<b>69,50/ 63,36</b>	<b>20,06</b>	<b>14</b>	<b>80,00/ 78,57</b>	<b>8,86</b>	<b>14</b>	<b>100,00/ 90,18</b>	<b>23,09</b>	<b>14</b>	<b>100,00/ 76,92</b>	<b>34,39</b>	<b>13</b>	<b>72,00/ 71,33</b>	<b>13,42</b>	<b>14</b>	<b>54,38/ 51,93</b>	<b>7,45</b>	<b>13</b>	<b>50,91/ 48,84</b>	<b>9,85</b>	<b>13</b>
<b><u>Jejunalatresie</u></b>	100,00/ 95,00	8,66	3	100,00/ 100,00	0,00	4	100,00/ 100,00	0,00	4	74,50/ 78,25	13,15	4	80,00/ 77,50	8,66	4	100,00/ 96,88	6,25	4	100,00/ 100,00	0,00	4	75,50/ 74,75	4,99	4	56,62/ 56,82	2,03	3	52,36/ 51,85	1,62	3
Jungen	100,00/ 100,00	0,00	6	100,00/ 100,00	0,00	6	84,00/ 82,00	18,20	6	67,00/ 60,83	24,21	6	82,50/ 79,17	12,42	6	100,00/ 100,00	0,00	6	100,00/ 100,00	0,00	6	74,00/ 74,67	6,53	6	52,02/ 52,84	2,89	6	54,51/ 53,98	1,99	6
<b>Gesamt</b>	<b>100,00/ 98,33</b>	<b>5,00</b>	<b>9</b>	<b>100,00/ 100,00</b>	<b>0,00</b>	<b>10</b>	<b>100,00/ 89,20</b>	<b>16,44</b>	<b>10</b>	<b>72,00/ 67,80</b>	<b>21,54</b>	<b>10</b>	<b>80,00/ 78,50</b>	<b>10,55</b>	<b>10</b>	<b>100,00/ 98,75</b>	<b>3,95</b>	<b>10</b>	<b>100,00/ 100,00</b>	<b>0,00</b>	<b>10</b>	<b>75,50/ 74,70</b>	<b>5,66</b>	<b>10</b>	<b>54,52/ 54,17</b>	<b>3,20</b>	<b>9</b>	<b>53,15/ 53,27</b>	<b>2,07</b>	<b>9</b>
<b><u>Jejunalstenose</u></b>	100,00/ 100,00	-	1	100,00/ 100,00	-	1	100,00/ 100,00	-	1	77,00/ 77,00	-	1	90,00/ 90,00	-	1	100,00/ 100,00	-	1	100,00/ 100,00	-	1	80,00/ 80,00	-	1	56,64/ 56,64	-	1	55,95/ 55,95	-	1
Jungen	100,00/ 100,00	-	1	100,00/ 100,00	-	1	84,00/ 84,00	-	1	80,00/ 80,00	-	1	80,00/ 80,00	-	1	100,00/ 100,00	-	1	100,00/ 100,00	-	1	72,00/ 72,00	-	1	55,95/ 55,95	-	1	52,99/ 52,99	-	1
<b>Gesamt</b>	<b>100,00/ 100,00</b>	<b>0,00</b>	<b>2</b>	<b>100,00/ 100,00</b>	<b>0,00</b>	<b>2</b>	<b>92,00/ 92,00</b>	<b>11,31</b>	<b>2</b>	<b>78,50/ 78,50</b>	<b>2,12</b>	<b>2</b>	<b>85,00/ 85,00</b>	<b>7,07</b>	<b>2</b>	<b>100,00/ 100,00</b>	<b>0,00</b>	<b>2</b>	<b>100,00/ 100,00</b>	<b>0,00</b>	<b>2</b>	<b>76,00/ 76,00</b>	<b>5,66</b>	<b>2</b>	<b>56,30/ 56,30</b>	<b>0,49</b>	<b>2</b>	<b>54,47/ 54,47</b>	<b>2,09</b>	<b>2</b>
<b><u>Jejunum Gesamt</u></b>	100,00/ 96,25	7,50	4	100,00/ 100,00	0,00	5	100,00/ 100,00	0,00	5	77,00/ 78,00	11,40	5	80,00/ 80,00	9,35	5	100,00/ 97,50	5,59	5	100,00/ 100,00	0,00	5	76,00/ 75,80	4,92	5	56,63/ 56,78	1,66	4	52,75/ 52,87	2,44	4
Jungen	100,00/ 100,00	0,00	7	100,00/ 100,00	0,00	7	84,00/ 82,29	16,63	7	72,00/ 63,57	23,26	7	80,00/ 79,29	11,34	7	100,00/ 100,00	0,00	7	100,00/ 100,00	0,00	7	72,00/ 74,29	6,05	7	53,07/ 53,29	2,89	7	54,38/ 53,84	1,86	7
<b>Gesamt</b>	<b>100,00/ 98,64</b>	<b>4,52</b>	<b>11</b>	<b>100,00/ 100,00</b>	<b>0,00</b>	<b>12</b>	<b>100,00/ 89,67</b>	<b>15,30</b>	<b>12</b>	<b>74,50/ 69,58</b>	<b>19,94</b>	<b>12</b>	<b>80,00/ 79,58</b>	<b>10,10</b>	<b>12</b>	<b>100,00/ 98,96</b>	<b>3,61</b>	<b>12</b>	<b>100,00/ 100,00</b>	<b>0,00</b>	<b>12</b>	<b>75,50/ 74,92</b>	<b>5,42</b>	<b>12</b>	<b>54,90/ 54,56</b>	<b>2,99</b>	<b>11</b>	<b>53,15/ 53,49</b>	<b>2,02</b>	<b>11</b>

Fortsetzung: Mittlere Skalen-Werte der SF-36-Subskalen stratifiziert nach Art und Höhe der Fehlbildung sowie Geschlecht (Elternangaben)

	KöFu			KöRo			Schmerz			AGes			Vita			SoFu			EmRo			Psych			KSK (D)			PSK (D)		
	M / MW	SD	n	M / MW	SD	n	M / MW	SD	n	M / MW	SD	n	M / MW	SD	n	M / MW	SD	n	M / MW	SD	n	M / MW	SD	n	M / MW	SD	n	M / MW	SD	n
<b>Ilealatriesie</b>	-	-	0	-	-	0	-	-	0	-	-	0	-	-	0	-	-	0	-	-	0	-	-	0	-	-	0	-	-	0
Jungen	-	-	0	100,00/ 100,00	-	1	100,00/ 100,00	-	1	100,00/ 100,00	-	1	55,00/ 55,00	-	1	100,00/ 100,00	-	1	-	-	0	88,00/ 88,00	-	1	-	-	0	-	-	0
Mädchen	-	-	0	100,00/ 100,00	-	1	100,00/ 100,00	-	1	100,00/ 100,00	-	1	55,00/ 55,00	-	1	100,00/ 100,00	-	1	-	-	0	88,00/ 88,00	-	1	-	-	0	-	-	0
<b>Gesamt</b>	-	-	0	100,00/ 100,00	-	1	100,00/ 100,00	-	1	100,00/ 100,00	-	1	55,00/ 55,00	-	1	100,00/ 100,00	-	1	-	-	0	88,00/ 88,00	-	1	-	-	0	-	-	0
<b>Ilealstenose</b>	100,00/ 100,00	-	1	100,00/ 100,00	-	1	100,00/ 100,00	-	1	72,00/ 72,00	-	1	85,00/ 85,00	-	1	100,00/ 100,00	-	1	100,00/ 100,00	-	1	80,00/ 80,00	-	1	55,95/ 55,95	-	1	55,93/ 55,33	-	1
Jungen	0,00/ 0,00	-	1	0,00/ 0,00	-	1	100,00/ 100,00	-	1	72,00/ 72,00	-	1	85,00/ 85,00	-	1	100,00/ 100,00	-	1	100,00/ 100,00	-	1	72,00/ 72,00	-	1	29,45/ 28,45	-	1	65,37/ 65,37	-	1
Mädchen	0,00/ 0,00	-	1	0,00/ 0,00	-	1	100,00/ 100,00	-	1	72,00/ 72,00	-	1	85,00/ 85,00	-	1	100,00/ 100,00	-	1	100,00/ 100,00	-	1	72,00/ 72,00	-	1	29,45/ 28,45	-	1	65,37/ 65,37	-	1
<b>Gesamt</b>	50,00/ 50,00	70,71	2	50,00/ 50,00	70,71	2	100,00/ 100,00	0,00	2	72,00/ 72,00	0,00	2	85,00/ 85,00	0,00	2	100,00/ 100,00	0,00	2	100,00/ 100,00	0,00	2	76,00/ 76,00	5,66	2	42,20/ 42,20	19,45	2	60,35/ 60,35	7,10	2
<b>Ileum Gesamt</b>	100,00/ 100,00	-	1	100,00/ 100,00	-	1	100,00/ 100,00	-	1	72,00/ 72,00	-	1	85,00/ 85,00	-	1	100,00/ 100,00	-	1	100,00/ 100,00	-	1	80,00/ 80,00	-	1	55,95/ 55,95	-	1	55,33/ 55,33	-	1
Jungen	0,00/ 0,00	-	1	50,00/ 50,00	70,71	2	100,00/ 100,00	0,00	2	86,00/ 86,00	19,80	2	70,00/ 70,00	21,21	2	100,00/ 100,00	0,00	2	100,00/ 100,00	-	1	80,00/ 80,00	11,31	2	28,45/ 28,45	-	1	65,37/ 65,37	-	1
Mädchen	0,00/ 0,00	-	1	50,00/ 50,00	70,71	2	100,00/ 100,00	0,00	2	86,00/ 86,00	19,80	2	70,00/ 70,00	21,21	2	100,00/ 100,00	0,00	2	100,00/ 100,00	-	1	80,00/ 80,00	11,31	2	28,45/ 28,45	-	1	65,37/ 65,37	-	1
<b>Gesamt</b>	50,00/ 50,00	70,71	2	100,00/ 66,67	57,74	3	100,00/ 100,00	0,00	3	72,00/ 81,33	16,17	3	85,00/ 75,00	17,32	3	100,00/ 100,00	0,00	3	100,00/ 100,00	0,00	2	80,00/ 80,00	8,00	3	42,20/ 42,20	19,45	2	60,35/ 60,35	7,10	2
<b>Mehrere Ebenen</b>	100,00/ 100,00	0,00	3	100,00/ 100,00	0,00	3	100,00/ 100,00	0,00	3	77,00/ 75,33	12,58	3	80,00/ 83,33	5,77	3	87,50/ 83,33	19,09	3	100,00/ 88,89	19,25	3	76,00/ 72,00	6,93	3	59,49/ 58,93	1,84	3	47,46/ 47,95	0,91	3
Jungen	-	-	0	-	-	0	-	-	0	-	-	0	-	-	0	-	-	0	-	-	0	-	-	0	-	-	0	-	-	0
Mädchen	-	-	0	-	-	0	-	-	0	-	-	0	-	-	0	-	-	0	-	-	0	-	-	0	-	-	0	-	-	0
<b>Gesamt</b>	100,00/ 100,00	0,00	3	100,00/ 100,00	0,00	3	100,00/ 100,00	0,00	3	77,00/ 75,33	12,58	3	80,00/ 83,33	5,77	3	87,50/ 83,33	19,09	3	100,00/ 88,89	19,25	3	76,00/ 72,00	6,93	3	59,49/ 58,93	1,84	3	47,46/ 47,95	0,91	3
<b>Gesamt</b>	100,00/ 92,65 (95,95) (94,96)	24,25	17	100,00/ 88,89 (96,79) (90,55)	32,34	18	100,00/ 95,56 (91,76) (78,87)	12,03	18	72,00/ 68,44 (80,28) (76,50)	19,08	18	80,00/ 79,44 (72,90) (60,34)	8,73	18	100,00/ 89,58 (94,18) (88,49)	21,54	18	100,00/ 85,19 (94,94) (91,20)	28,52	18	76,00/ 73,94 (78,32) (73,96)	11,24	18	56,62/ 54,42 (55,82) (53,40)	6,41	17	51,54/ 49,78 (52,88) (49,97)	8,70	17
Jungen	100,00/ 83,75 (94,78) (92,28)	37,97	12	100,00/ 86,54 (92,99) (95,32)	33,25	13	100,00/ 91,14 (87,04) (73,49)	14,56	14	72,00/ 68,57 (82,05) (72,77)	20,14	14	80,00/ 78,57 (92,20) (57,24)	11,17	14	100,00/ 99,11 (92,20) (85,50)	3,34	14	100,00/ 94,44 (94,32) (89,48)	19,25	12	72,00/ 73,05 (73,31) (69,22)	8,58	14	53,73/ 50,93 (55,45) (53,35)	8,40	12	53,68/ 53,46 (51,55) (47,94)	5,04	12
Mädchen	100,00/ 88,97 (95,40) (95,12)	30,37	29	100,00/ 87,90 (95,10) (92,90)	32,19	31	100,00/ 93,63 (89,55) (76,23)	13,16	32	72,00/ 68,50 (81,11) (74,66)	19,23	32	80,00/ 79,06 (72,48) (58,82)	9,71	32	100,00/ 93,75 (93,25) (87,02)	16,80	32	100,00/ 88,89 (94,65) (90,36)	25,27	30	73,50/ 73,55 (75,97) (71,63)	10,02	32	54,90/ 52,98 (55,66) (53,38)	7,37	29	52,20/ 51,30 (52,26) (48,97)	7,53	29

Tab. 3.45 Ergebnisse des SF-36-Fragebogens, unterteilt nach Höhe der Fehlbildung sowie Geschlecht (Abkürzungen s. Tab. 3.43). In Klammern jeweils die Referenzwerte aus den Jahren 1994 und 1998 aus Deutschland. M = Median, MW = Mittelwert, SD = Standardabweichung, n = Anzahl der befragten Patienten

**Mann-Whitney-Test: Duodenum – Jejunum<sup>a</sup>**

	KÖFU	KÖRO	SCHM	AGES	VITA	SOFU	EMRO	PSYC	KSK	PSK
Mann-Whitney-U	61,000	60,000	67,000	64,500	78,500	72,000	48,000	72,000	62,000	41,000
Wilcoxon-W	152,000	151,000	145,000	169,500	183,500	177,000	139,000	177,000	153,000	132,000
Z	-0,937	-1,735	-1,075	-1,010	-0,291	-,983	-2,337	-0,628	-0,550	-1,767
Asymptotische Signifikanz (2-seitig)	0,349	0,083	0,282	0,313	0,771	0,326	<b>0,019</b>	0,530	0,582	0,077
Exakte Signifikanz [2*(1-seitige Sig.)]	0,569 <sup>b</sup>	0,347 <sup>b</sup>	0,403 <sup>b</sup>	0,322 <sup>b</sup>	0,781 <sup>b</sup>	0,560 <sup>b</sup>	0,110 <sup>b</sup>	0,560 <sup>b</sup>	0,608 <sup>b</sup>	0,082 <sup>b</sup>

a. Gruppenvariable: Dünndarmebene

b. Nicht für Bindungen korrigiert.

**Tab. 3.46** Mann-Whitney-U-Test für unabhängige Stichproben zur Signifikanzprüfung der Ergebnisse von Duodenal- vs. Jejunalfehlbildungen

**Mann-Whitney-Test: Duodenalstenosen – Jejunalatresien<sup>a</sup>**

	KÖFU	KÖRO	SCHM	AGES	VITA	SOFU	EMRO	PSYC	KSK	PSK
Mann-Whitney-U	36,000	35,000	44,500	37,500	49,000	44,000	25,000	44,000	38,000	18,000
Wilcoxon-W	81,000	80,000	99,500	92,500	104,000	99,000	70,000	99,000	83,000	63,000
Z	-0,612	-1,534	-0,491	-0,950	-0,078	-0,730	-2,291	-0,460	-0,221	-1,987
Asymptotische Signifikanz (2-seitig)	0,541	0,125	0,624	0,342	0,937	0,466	<b>0,022</b>	0,646	0,825	<b>0,047</b>
Exakte Signifikanz [2*(1-seitige Sig.)]	0,730 <sup>b</sup>	0,447 <sup>b</sup>	0,684 <sup>b</sup>	0,353 <sup>b</sup>	0,971 <sup>b</sup>	0,684 <sup>b</sup>	0,113 <sup>b</sup>	0,684 <sup>b</sup>	0,863 <sup>b</sup>	0,050 <sup>b</sup>

a. Gruppenvariable: Dünndarmabschnitt

b. Nicht für Bindungen korrigiert.

**Tab. 3.47** Mann-Whitney-U-Test für unabhängige Stichproben zur Signifikanzprüfung der Ergebnisse von Duodenalstenosen vs. Jejunalatresien

**KINDL<sup>R</sup>**

Vor der weiteren Auswertung erfolgte eine Überprüfung der vorhandenen Daten nach dem Kolmogorov-Smirnov-Test auf Normalverteilung. Dabei wurde die Nullhypothese für die Dimensionen Körper, Selbstwert, Familie und Freunde abgelehnt (Tab. 3.48).

### Test auf Normalverteilung

	Kolmogorov-Smirnov <sup>a</sup>		
	Statistik	df	Signifikanz
<b>Total</b>	0,086	31	<b>0,200<sup>*</sup></b>
<b>Körper</b>	0,173	32	0,016
<b>Psyche</b>	0,153	32	<b>0,054</b>
<b>Selbstwert</b>	0,351	31	0,000
<b>Familie</b>	0,183	31	0,010
<b>Freunde</b>	0,251	30	0,000
<b>Schule / Kindergarten</b>	0,158	26	<b>0,096</b>
<b>Weitere wichtige Fragen</b>	0,132	32	<b>0,170</b>
<b>Krankheit</b>	0,152	27	<b>0,112</b>

\*. Dies ist eine untere Grenze der echten Signifikanz.

a. Signifikanzkorrektur nach Lilliefors

**Tab. 3.48** Komogorov-Smirnov-Test zur Überprüfung der Normalverteilung für die Summen- und Subscores des KINDL<sup>R</sup>

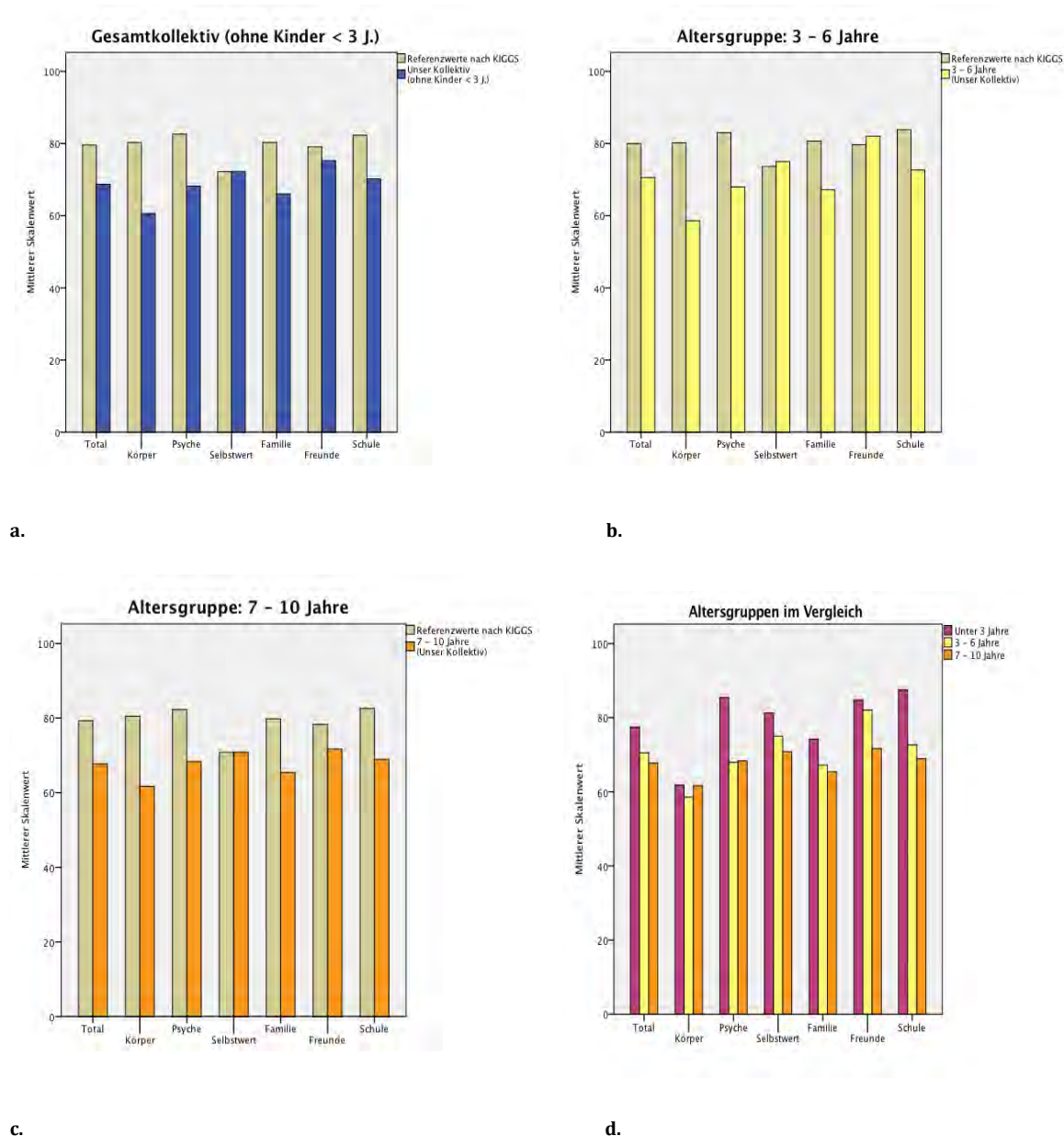
Tabelle 3.49 und Abbildung 3.23 zeigen das Gesamtergebnis für KINDL<sup>R</sup> nach Befragung der Eltern – unterteilt nach den jeweiligen Altersgruppen (Tab. 2.7) sowie nach dem Geschlecht. Die jeweiligen Referenzwerte findet man soweit vorhanden in Klammern hinter den Ergebnissen. Da für die Gruppe der „Unter 3-Jährigen“ keine Referenzwerte vorliegen, wurden diese in der Spalte „Gesamt ohne < 3 J.“ ausgeklammert. Alle unsere Patienten zusammen erreichen einen mittleren Gesamtwert von 70,99 (Median: 70,83), bemessen auf einer Skala von 0 (schlechtester Wert) bis 100 (bester Wert). Klammert man die „Unter 3-Jährigen“ aus, so verbleibt ein leicht erniedrigter Gesamtwert von 68,73 (Median: 68,75). Mit zunehmendem Alter wird deutlich, dass der Gesamtwert für die Lebensqualität zu sinken scheint. Zeigen die „Unter 3-Jährigen“ noch einen Gesamtwert von 77,47 (Median: 77,60), so sinkt dieser in der Gruppe der „3 – 6-Jährigen“ bereits auf 70,55 (Median: 69,90) und bei den „7 – 10-Jährigen“ sogar noch weiter auf 67,77 (Median: 68,48) ab.



Mittlere Skalen-Werte der KINDL<sup>R</sup>-Skalen stratifiziert nach Alter und Geschlecht (Elternangaben)

	Total				Körper				Psyche				Selbstwert				Familie				Freunde				Schule			
	M	MW	SD	n	M	MW	SD	n	M	MW	SD	n	M	MW	SD	n	M	MW	SD	n	M	MW	SD	n	M	MW	SD	n
<b>Unter 3 Jahre</b>																												
Jungen	79,17	79,17	5,89	2	62,50	62,50	17,68	2	84,38	84,38	4,42	2	84,38	84,38	13,26	2	78,13	78,13	13,26	2	78,13	78,13	4,42	2	100,0	100,0	-	1
Mädchen	76,98	76,90	4,69	6	62,50	61,61	7,59	7	87,50	85,71	6,95	7	75,00	80,21	8,31	6	71,88	72,92	11,02	6	81,25	87,50	8,84	5	81,25	81,25	17,68	2
<b>Gesamt</b>	<b>77,60</b>	<b>77,47</b>	<b>4,67</b>	<b>8</b>	<b>62,50</b>	<b>61,81</b>	<b>9,08</b>	<b>9</b>	<b>87,50</b>	<b>85,42</b>	<b>6,25</b>	<b>9</b>	<b>75,00</b>	<b>81,25</b>	<b>8,84</b>	<b>8</b>	<b>71,88</b>	<b>74,22</b>	<b>10,85</b>	<b>8</b>	<b>81,25</b>	<b>84,82</b>	<b>8,73</b>	<b>7</b>	<b>93,75</b>	<b>87,50</b>	<b>16,54</b>	<b>3</b>
<b>3 – 6 Jahre</b>																												
Jungen	67,71	68,33 (79,4)	4,21	5	56,25	57,50 (80,6)	8,15	5	62,50	62,50 (82,8)	8,84	5	75,00	75,00 (72,5)	4,42	5	68,75	66,25 (80,0)	7,13	5	81,25	78,75 (79,0)	5,59	5	68,75	70,00 (81,9)	11,18	5
Mädchen	72,92	74,25 (80,7)	4,41	3	62,50	60,42 (79,9)	3,61	3	75,00	77,08 (83,3)	3,61	3	75,00	75,00 (74,7)	0,00	3	75,00	68,75 (81,5)	10,83	3	81,25	87,50 (80,5)	10,83	3	75,00	77,08 (85,8)	3,61	3
<b>Gesamt</b>	<b>69,90</b>	<b>70,55 (80,0)</b>	<b>5,00</b>	<b>8</b>	<b>59,38</b>	<b>58,59 (80,2)</b>	<b>6,63</b>	<b>8</b>	<b>68,75</b>	<b>67,97 (83,0)</b>	<b>10,26</b>	<b>8</b>	<b>75,00</b>	<b>75,00 (73,6)</b>	<b>3,34</b>	<b>8</b>	<b>68,75</b>	<b>67,19 (80,7)</b>	<b>8,01</b>	<b>8</b>	<b>81,25</b>	<b>82,03 (79,7)</b>	<b>8,48</b>	<b>8</b>	<b>75,00</b>	<b>72,66 (83,8)</b>	<b>9,41</b>	<b>8</b>
<b>7 – 10 Jahre</b>																												
Jungen	68,75	68,17 (78,7)	6,60	11	62,50	62,50 (81,1)	8,84	11	68,75	68,18 (82,0)	13,24	11	75,00	71,02 (70,3)	8,04	11	62,50	65,34 (79,2)	8,08	11	75,00	71,02 (78,1)	7,54	11	75,00	71,21 (81,9)	14,49	11
Mädchen	67,19	66,67 (79,3)	2,25	4	59,38	59,38 (79,9)	3,61	4	65,63	68,75 (82,5)	13,50	4	71,88	70,31 (71,2)	5,98	4	65,63	65,63 (80,5)	3,61	4	75,00	73,44 (78,6)	7,86	4	62,50	62,50 (83,3)	11,41	4
<b>Gesamt</b>	<b>68,48</b>	<b>67,77 (79,0)</b>	<b>5,72</b>	<b>15</b>	<b>62,50</b>	<b>61,67 (80,5)</b>	<b>7,79</b>	<b>15</b>	<b>68,75</b>	<b>68,33 (82,5)</b>	<b>12,82</b>	<b>15</b>	<b>75,00</b>	<b>70,83 (70,8)</b>	<b>7,34</b>	<b>15</b>	<b>62,50</b>	<b>65,42 (79,8)</b>	<b>7,03</b>	<b>15</b>	<b>75,00</b>	<b>71,67 (78,3)</b>	<b>7,42</b>	<b>15</b>	<b>75,00</b>	<b>68,89 (82,6)</b>	<b>13,92</b>	<b>15</b>
<b>Gesamt (ohne &lt; 3 J.)</b>																												
Jungen	68,61	68,22 (79,1)	5,81	16	62,50	60,94 (80,8)	8,69	16	62,50	66,41 (82,4)	12,05	16	75,00	72,27 (71,5)	7,21	16	65,63	65,63 (79,6)	7,57	16	75,00	73,44 (78,6)	7,74	16	75,00	70,83 (81,9)	13,18	16
Mädchen	69,91	69,91 (80,0)	5,04	7	62,50	59,82 (79,9)	3,34	7	75,00	72,32 (82,9)	10,74	7	75,00	72,32 (72,9)	4,92	7	68,75	66,96 (81,0)	6,95	7	81,25	79,46 (79,6)	11,25	7	75,00	68,75 (84,6)	11,41	7
<b>Gesamt</b>	<b>68,75</b>	<b>68,73 (79,6)</b>	<b>5,53</b>	<b>23</b>	<b>62,50</b>	<b>60,60 (80,3)</b>	<b>7,40</b>	<b>23</b>	<b>68,75</b>	<b>68,21 (82,6)</b>	<b>11,76</b>	<b>23</b>	<b>75,00</b>	<b>72,28 (72,2)</b>	<b>6,48</b>	<b>23</b>	<b>68,75</b>	<b>66,03 (80,3)</b>	<b>7,26</b>	<b>23</b>	<b>75,00</b>	<b>75,27 (79,1)</b>	<b>9,13</b>	<b>23</b>	<b>75,00</b>	<b>70,20 (82,3)</b>	<b>12,44</b>	<b>23</b>
<b>Gesamt (mit &lt; 3 J.)</b>																												
Jungen	68,75	69,43	6,66	18	62,50	61,11	9,23	18	65,63	68,40	12,77	18	75,00	73,61	8,45	18	68,75	67,01	8,79	18	75,00	73,96	7,50	18	75,00	72,55	14,59	17
Mädchen	72,92	73,14	5,92	13	62,50	60,71	5,71	14	81,25	79,02	11,13	14	75,00	75,96	7,59	13	68,75	69,71	9,18	13	81,25	82,81	10,70	12	75,00	71,53	12,93	9
<b>Gesamt</b>	<b>70,83</b>	<b>70,99</b>	<b>6,53</b>	<b>31</b>	<b>62,50</b>	<b>60,94</b>	<b>7,78</b>	<b>32</b>	<b>75,00</b>	<b>73,05</b>	<b>13,04</b>	<b>32</b>	<b>75,00</b>	<b>74,60</b>	<b>8,06</b>	<b>31</b>	<b>68,75</b>	<b>68,15</b>	<b>8,91</b>	<b>31</b>	<b>78,13</b>	<b>77,50</b>	<b>9,79</b>	<b>30</b>	<b>75,00</b>	<b>72,20</b>	<b>13,78</b>	<b>26</b>

Tab. 3.49 Auf „100 transformierte Scores“ für die einzelnen Dimensionen sowie Gesamtwert des KINDL<sup>R</sup>, unterteilt nach Altersklassen und Geschlecht (MW = Mittelwert, SD = Standardabweichung, n = Fallzahl), jeweils in Klammern die Referenzwerte nach KIGGS



**Abb. 3.23 a-c** Mittelwerte der einzelnen KINDL<sup>®</sup>-Dimensionen sowie Gesamtwert der Lebensqualität für die verschiedenen Altersgruppen unseres Patientenkollektivs (ohne Altersgruppe: Unter 3-Jährige) im Vergleich mit den jeweiligen Referenzwerten nach KIGGS (beige), **d** Vergleich der einzelnen Gruppen zueinander

Im Vergleich der einzelnen Dimensionen untereinander fällt auf, dass in allen Altersklassen für die Dimension „Körper“ der schlechteste Wert erreicht wird. Der Vergleich mit den Referenzwerten über den Wilcoxon-Test liefert darüber hinaus sowohl bei Berücksichtigung der Gruppe der „Unter 3-Jährigen“ als auch ohne diese in allen Dimensionen, außer „Selbstwert“ und „Freunde“, hochsignifikante Differenzen (Tab. 3.50).

### Wilcoxon-Test: Studienkollektiv – Referenzwerte

	Testwert	Z	Asymptotische Signifikanz (2-seitig)
<b>Total</b>	79,60	-4,548	<b>0,000</b>
<b>Körper</b>	80,30	-4,969	<b>0,000</b>
<b>Psyche</b>	82,60	-3,414	<b>0,001</b>
<b>Selbstwert</b>	72,20	-1,935	0,053
<b>Familie</b>	80,30	-4,535	<b>0,000</b>
<b>Freunde</b>	79,10	-1,529	0,126
<b>Schule</b>	82,30	-3,426	<b>0,001</b>

Tab. 3.50 Wilcoxon-Test für Stichproben zur Signifikanzüberprüfung der Lebensqualität des Studienkollektivs

Eine Unterscheidung zwischen beiden Geschlechtern in Bezug auf die Lebensqualität nach KINDL<sup>R</sup> zeigt, dass die Mädchen im mittleren Durchschnitt leicht besser abschneiden als die Jungen. In den Dimensionen „Körper“ und „Schule“ überwiegt das männliche geringfügig dem weiblichen Geschlecht (Abb. 3.24). Eine statistische Signifikanz findet sich allerdings nur für die Kategorien „Psyche“ und „Freunde“ nach Testung über den Mann-Whitney-U-Test (Tab. 3.51).

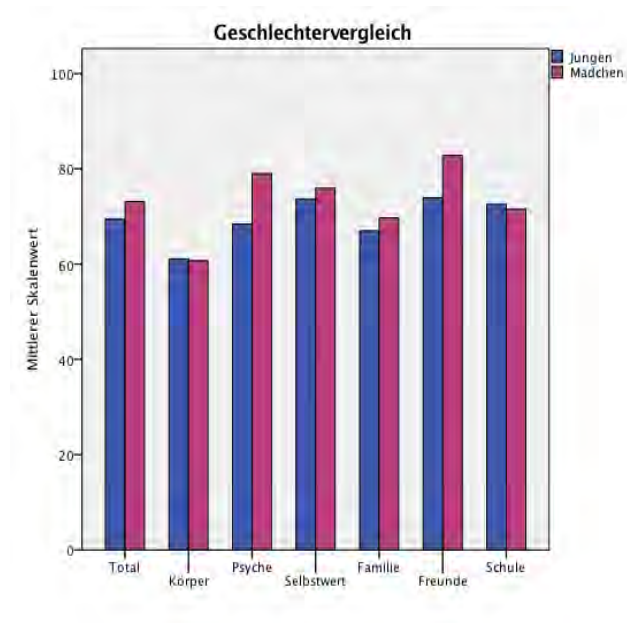


Abb. 3.24 Geschlechtervergleich der Lebensqualität nach KINDL<sup>R</sup> für die einzelnen Dimensionen nach den Ergebnissen unseres Studienkollektivs

**Mann-Whitney-U-Test: Geschlechtsunterschiede<sup>a</sup>**

	Total	Körper	Psyche	Selbstwert	Familie	Freunde	Schule
Mann-Whitney-U	83,500	121,000	67,500	105,000	94,000	53,000	68,500
Wilcoxon-W	254,500	226,000	238,500	276,000	265,000	224,000	113,500
Z	-1,343	-0,195	-2,252	-0,579	-0,945	-2,443	-0,436
Asymptotische Signifikanz (2-seitig)	0,179	0,845	<b>0,024</b>	0,563	0,344	<b>0,015</b>	0,663
Exakte Signifikanz [2*(1-seitige Sig.)]	0,183 <sup>b</sup>	0,866 <sup>b</sup>	0,025 <sup>b</sup>	0,650 <sup>b</sup>	0,373 <sup>b</sup>	0,019 <sup>b</sup>	0,672 <sup>b</sup>

a. Gruppenvariable: Geschlecht des Kindes

b. Nicht für Bindungen korrigiert.

**Tab. 3.51** Mann-Whitney-U-Test zur Signifikanzüberprüfung der Geschlechtsunterschiede für KINDL<sup>R</sup>

Um besser beurteilen zu können, ob die bei unserem Studienkollektiv erniedrigten Werte für die Lebensqualität eher mit Atresien oder Stenosen (Tab. 3.53, Abb. 3.25 a) bzw. einer bestimmten Ebene des Dünndarmverschlusses (Tab. 3.54) vergesellschaftet sind lohnt eine differenzierte Unterteilung des Kollektivs wie bereits zuvor bei der Auswertung des SF-36. Schaut man sich die Werte für die Lebensqualität der Kinder mit Stenosen und derer mit Atresien im Einzelnen an, so stellt man fest, dass in allen 6 Dimensionen und somit auch im Gesamtwert, die Kinder mit Stenosen einen teils deutlich schlechteren Wert aufweisen. Die Signifikanzprüfung (Tab. 3.52) bestätigt diese Beobachtung in der Dimension „Familie“ sowie im Gesamtwert ( $p < 0,05$ ).

**Mann-Whitney-U-Test: Atresien – Stenosen<sup>a</sup>**

	Total	Körper	Psyche	Selbstwert	Familie	Freunde	Schule
Mann-Whitney-U	59,000	82,500	78,000	86,500	58,000	72,000	67,000
Wilcoxon-W	179,000	202,500	198,000	206,500	178,000	177,000	158,000
Z	-2,010	-1,280	-1,449	-0,985	-2,116	-1,255	-0,265
Asymptotische Signifikanz (2-seitig)	<b>0,044</b>	0,201	0,147	0,325	<b>0,034</b>	0,209	0,791
Exakte Signifikanz [2*(1-seitige Sig.)]	0,046 <sup>b</sup>	0,217 <sup>b</sup>	0,161 <sup>b</sup>	0,425 <sup>b</sup>	0,041 <sup>b</sup>	0,246 <sup>b</sup>	0,820 <sup>b</sup>

a. Gruppenvariable: Art

b. Nicht für Bindungen korrigiert.

**Tab. 3.52** Mann-Whitney-U-Test zur Signifikanzüberprüfung der Art der Fehlbildung für KINDL<sup>R</sup>

Mittlere Skalen-Werte der KINDL<sup>R</sup>-Skalen stratifiziert nach Art der Fehlbildung und Geschlecht (Elternangaben)

	Total				Körper				Psyche				Selbstwert				Familie				Freunde				Schule			
	M	MW	SD	n	M	MW	SD	n	M	MW	SD	n	M	MW	SD	n	M	MW	SD	n	M	MW	SD	n	M	MW	SD	n
<b>Atresie</b>																												
Jungen	70,31	71,53	6,96	6	68,75	66,67	9,41	6	65,63	69,79	12,13	6	75,00	76,04	10,01	6	68,75	70,83	8,54	6	75,00	72,92	6,45	6	68,75	72,50	16,89	5
Mädchen	76,46	75,78	5,58	8	62,50	60,42	6,25	9	81,25	81,25	8,84	9	75,00	77,34	9,41	8	71,88	72,40	9,94	8	81,25	86,72	9,70	8	75,00	77,08	9,41	6
<b>Gesamt</b>	<b>73,33</b>	<b>73,96</b>	<b>6,34</b>	<b>14</b>	<b>62,50</b>	<b>62,92</b>	<b>8,00</b>	<b>15</b>	<b>75,00</b>	<b>76,67</b>	<b>11,44</b>	<b>15</b>	<b>75,00</b>	<b>76,79</b>	<b>9,31</b>	<b>14</b>	<b>68,75</b>	<b>71,73</b>	<b>9,05</b>	<b>14</b>	<b>81,25</b>	<b>80,80</b>	<b>10,82</b>	<b>14</b>	<b>75,00</b>	<b>75,00</b>	<b>12,81</b>	<b>11</b>
<b>Stenose</b>																												
Jungen	68,61	67,99	6,42	10	59,38	58,13	7,82	10	68,75	66,25	13,24	10	75,00	72,50	8,44	10	62,50	64,38	7,25	10	75,00	74,38	8,56	10	78,13	72,50	15,08	10
Mädchen	68,75	68,92	3,79	5	62,50	61,25	5,23	5	81,25	75,00	14,66	5	75,00	73,75	2,80	5	62,50	65,42	6,52	5	78,13	75,00	8,84	4	56,25	60,42	13,01	3
<b>Gesamt</b>	<b>68,75</b>	<b>68,30</b>	<b>5,55</b>	<b>15</b>	<b>62,50</b>	<b>59,17</b>	<b>7,03</b>	<b>15</b>	<b>75,00</b>	<b>69,17</b>	<b>13,87</b>	<b>15</b>	<b>75,00</b>	<b>72,92</b>	<b>6,95</b>	<b>15</b>	<b>62,50</b>	<b>64,72</b>	<b>6,80</b>	<b>15</b>	<b>75,00</b>	<b>74,55</b>	<b>8,30</b>	<b>14</b>	<b>75,00</b>	<b>69,71</b>	<b>15,06</b>	<b>13</b>
<b>Beides</b>																												
Jungen	70,36	70,36	9,64	2	59,38	59,38	13,26	2	75,00	75,00	17,68	2	71,88	71,88	4,42	2	68,75	68,75	17,68	2	75,00	75,00	8,84	2	72,92	72,92	14,73	2
Mädchen	-	-	-	0	-	-	-	0	-	-	-	0	-	-	-	0	-	-	-	0	-	-	-	0	-	-	-	0
<b>Gesamt</b>	<b>70,36</b>	<b>70,36</b>	<b>9,64</b>	<b>2</b>	<b>59,38</b>	<b>59,38</b>	<b>13,26</b>	<b>2</b>	<b>75,00</b>	<b>75,00</b>	<b>17,68</b>	<b>2</b>	<b>71,88</b>	<b>71,88</b>	<b>4,42</b>	<b>2</b>	<b>68,75</b>	<b>68,75</b>	<b>17,68</b>	<b>2</b>	<b>75,00</b>	<b>75,00</b>	<b>8,84</b>	<b>2</b>	<b>72,92</b>	<b>72,92</b>	<b>14,73</b>	<b>2</b>
<b>Gesamt</b>																												
Jungen	68,75	69,43	6,66	18	62,50	61,11	9,23	18	65,63	68,40	12,77	18	75,00	73,61	8,45	18	68,75	67,01	8,79	18	75,00	73,96	7,50	18	75,00	72,55	14,59	17
Mädchen	72,92	73,14	5,92	13	62,50	60,71	5,71	14	81,25	79,02	11,13	14	75,00	75,96	7,59	13	68,75	69,71	9,18	13	81,25	82,81	10,70	12	75,00	71,53	12,93	9
<b>Gesamt</b>	<b>70,83</b>	<b>70,99</b>	<b>6,53</b>	<b>31</b>	<b>62,50</b>	<b>60,94</b>	<b>7,78</b>	<b>32</b>	<b>75,00</b>	<b>73,05</b>	<b>13,04</b>	<b>32</b>	<b>75,00</b>	<b>74,60</b>	<b>8,06</b>	<b>31</b>	<b>68,75</b>	<b>68,15</b>	<b>8,91</b>	<b>31</b>	<b>78,13</b>	<b>77,50</b>	<b>9,79</b>	<b>30</b>	<b>75,00</b>	<b>72,20</b>	<b>13,78</b>	<b>26</b>

**Tab. 3.53** Auf „100 transformierte Scores“ für die einzelnen Dimensionen sowie Gesamtwert des KINDL<sup>R</sup>, unterteilt nach Art der Fehlbildung (Atresie vs. Stenose) und Geschlecht (M = Median, MW = Mittelwert, SD = Standardabweichung, n = Fallzahl)

Mittlere Skalenwerte der KINDL <sup>R</sup> -Skalen stratifiziert nach Art und Höhe der Fehlbildung sowie Geschlecht (Elternangaben)																												
	Total				Körper				Psyche				Selbstwert				Familie				Freunde				Schule			
	M	MW	SD	n	M	MW	SD	n	M	MW	SD	n	M	MW	SD	n	M	MW	SD	n	M	MW	SD	n	M	MW	SD	n
<b><u>Duodenalatresie</u></b>																												
Jungen	70,31	70,31	2,21	2	71,88	71,88	4,42	2	62,50	62,50	0,00	2	75,00	75,00	0,00	2	68,75	68,75	0,00	2	71,88	71,88	4,42	2	71,88	71,88	4,42	2
Mädchen	73,44	73,44	9,58	2	62,50	62,50	8,84	2	81,25	81,25	17,68	2	78,15	78,13	22,10	2	71,88	71,88	4,42	2	78,13	78,13	4,42	2	68,75	68,75	0,00	2
Gesamt	70,31	71,88	5,95	4	68,75	67,19	7,86	4	65,63	71,88	14,88	4	75,00	76,56	12,88	4	68,75	70,31	3,13	4	75,00	75,00	5,10	4	68,75	70,31	3,12	4
<b><u>Duodenalstenose</u></b>																												
Jungen	68,48	67,67	7,74	7	56,25	57,14	7,59	7	75,00	69,64	12,20	7	75,00	71,43	10,11	7	68,75	66,07	7,95	7	75,00	73,21	10,02	7	75,00	68,75	16,93	7
Mädchen	67,71	68,33	5,13	3	56,25	58,33	3,61	3	87,50	79,17	14,43	3	75,00	72,92	3,61	3	62,50	63,19	5,24	3	75,00	72,92	9,55	3	53,13	53,13	4,42	2
Gesamt	68,09	67,87	6,78	10	56,25	57,50	6,45	10	75,00	72,50	12,91	10	75,00	71,88	8,46	10	65,63	65,21	7,09	10	75,00	73,13	9,34	10	68,75	65,28	16,27	9
<b><u>Duodenum Gesamt</u></b>																												
Jungen	68,75	68,26	6,85	9	59,38	60,42	9,38	9	62,50	68,06	11,02	9	75,00	72,22	8,90	9	68,75	66,67	6,99	9	75,00	72,92	8,84	9	75,00	69,44	14,80	9
Mädchen	67,71	70,38	6,63	5	56,25	60,00	5,59	5	87,50	80,00	13,55	5	75,00	75,00	11,69	5	68,75	66,67	6,42	5	75,00	75,00	7,65	5	62,50	60,94	9,38	4
Gesamt	68,61	69,01	6,60	14	62,50	60,27	7,98	14	71,88	72,32	12,91	14	75,00	73,21	9,63	14	68,75	66,67	6,54	14	75,00	73,66	8,20	14	68,75	66,83	13,59	13
<b><u>Jejunalatresie</u></b>																												
Jungen	70,31	72,14	8,81	4	65,63	64,06	10,67	4	75,00	73,44	13,86	4	75,00	76,56	12,88	4	68,75	71,88	10,83	4	75,00	73,44	7,86	4	62,50	72,92	23,66	3
Mädchen	76,46	76,56	4,73	6	62,50	61,46	4,70	6	78,13	79,17	5,10	6	75,00	77,08	5,10	6	71,88	72,57	11,59	6	87,50	89,58	9,41	6	78,13	81,25	8,84	4
Gesamt	74,38	74,79	6,60	10	62,50	62,50	7,22	10	78,13	76,88	9,34	10	75,00	76,88	8,36	10	68,75	72,29	10,67	10	81,25	83,13	11,80	10	75,00	77,68	15,67	7
<b><u>Jejunalstenose</u></b>																												
Jungen	68,75	68,75	-	1	68,75	68,75	-	1	50,00	50,00	-	1	75,00	75,00	-	1	62,50	62,50	-	1	75,00	75,00	-	1	81,25	81,25	-	1
Mädchen	68,75	68,75	-	1	62,50	62,50	-	1	56,25	56,25	-	1	75,00	75,00	-	1	62,50	62,50	-	1	81,25	81,25	-	1	75,00	75,00	-	1
Gesamt	68,75	68,75	0,00	2	65,63	65,63	4,42	2	53,13	53,13	4,42	2	75,00	75,00	0,00	2	62,50	62,50	0,00	2	78,13	78,13	4,42	2	78,13	78,13	4,42	2
<b><u>Jejunum Gesamt</u></b>																												
Jungen	68,75	71,46	7,78	5	68,75	65,00	9,48	5	68,75	68,75	15,93	5	75,00	76,25	11,18	5	68,75	70,00	10,27	5	75,00	73,75	6,85	5	71,88	75,00	19,76	4
Mädchen	73,75	75,44	5,23	7	62,50	61,61	4,31	7	75,00	75,89	9,83	7	75,00	76,79	4,72	7	68,75	71,13	11,25	7	81,25	88,39	9,15	7	75,00	80,00	8,15	5
Gesamt	73,33	73,78	6,41	12	62,50	63,02	6,77	12	75,00	72,92	12,59	12	75,00	76,56	7,60	12	68,75	70,66	10,38	12	81,25	82,29	10,93	12	75,00	77,78	13,66	9

Fortsetzung: Mittlere Skalenwerte der KINDL <sup>R</sup> -Skalen stratifiziert nach Art und Höhe der Fehlbildung sowie Geschlecht (Elternangaben)																												
	Total				Körper				Psyche				Selbstwert				Familie				Freunde				Schule			
	M	MW	SD	n	M	MW	SD	n	M	MW	SD	n	M	MW	SD	n	M	MW	SD	n	M	MW	SD	n	M	MW	SD	n
<u>Ilealatriesie</u>	-	-	-	0	-	-	-	0	-	-	-	0	-	-	-	0	-	-	-	0	-	-	-	0	-	-	-	0
Jungen	-	-	-	0	50,00	50,00	-	1	93,75	93,75	-	1	-	-	-	0	-	-	-	0	-	-	-	0	-	-	-	0
Mädchen	-	-	-	0	50,00	50,00	-	1	93,75	93,75	-	1	-	-	-	0	-	-	-	0	-	-	-	0	-	-	-	0
Gesamt	-	-	-	0	50,00	50,00	-	1	93,75	93,75	-	1	-	-	-	0	-	-	-	0	-	-	-	0	-	-	-	0
<u>Ilealstenose</u>	70,83	70,83	-	1	62,50	62,50	-	1	75,00	75,00	-	1	75,00	75,00	-	1	56,25	56,25	-	1	75,00	75,00	-	1	81,25	81,25	-	1
Jungen	70,83	70,83	-	1	68,75	68,75	-	1	81,25	81,25	-	1	75,00	75,00	-	1	75,00	75,00	-	1	-	-	-	0	-	-	-	0
Mädchen	70,83	70,83	-	1	68,75	68,75	-	1	81,25	81,25	-	1	75,00	75,00	-	1	75,00	75,00	-	1	-	-	-	0	-	-	-	0
Gesamt	70,83	70,83	0,00	2	65,63	65,63	4,42	2	78,13	78,13	4,42	2	75,00	75,00	0,00	2	65,63	65,63	13,26	2	75,00	75,00	-	1	81,25	81,25	-	1
<u>Ileum Gesamt</u>	70,83	70,83	-	1	62,50	62,50	-	1	75,00	75,00	-	1	75,00	75,00	-	1	56,25	56,25	-	1	75,00	75,00	-	1	81,25	81,25	-	1
Jungen	70,83	70,83	-	1	59,38	59,38	13,26	2	87,50	87,50	8,84	2	75,00	75,00	-	1	75,00	75,00	-	1	-	-	-	0	-	-	-	0
Mädchen	70,83	70,83	-	1	59,38	59,38	13,26	2	87,50	87,50	8,84	2	75,00	75,00	-	1	75,00	75,00	-	1	-	-	-	0	-	-	-	0
Gesamt	70,83	70,83	0,00	2	62,50	60,42	9,55	3	81,25	83,33	9,55	3	75,00	75,00	0,00	2	65,63	65,63	13,26	2	75,00	75,00	-	1	81,25	81,25	-	1
<u>Mehrere Ebenen</u>	66,67	69,13	7,14	3	50,00	56,25	10,83	3	62,50	66,67	19,09	3	75,00	72,92	3,61	3	62,50	66,67	13,01	3	81,25	77,08	7,22	3	81,25	75,69	11,47	3
Jungen	-	-	-	0	-	-	-	0	-	-	-	0	-	-	-	0	-	-	-	0	-	-	-	0	-	-	-	0
Mädchen	-	-	-	0	-	-	-	0	-	-	-	0	-	-	-	0	-	-	-	0	-	-	-	0	-	-	-	0
Gesamt	66,67	69,13	7,14	3	50,00	56,25	10,83	3	62,50	66,67	19,09	3	75,00	72,92	3,61	3	62,50	66,67	13,01	3	81,25	77,08	7,22	3	81,25	75,69	11,47	3
<u>Gesamt</u>	68,75	69,43	6,66	18	62,50	61,11	9,23	18	65,63	68,40	12,77	18	75,00	73,61	8,45	18	68,75	67,01	8,79	18	75,00	73,96	7,50	18	75,00	72,55	14,59	17
Jungen	72,92	73,14	5,92	13	62,50	60,71	5,71	14	81,25	79,02	11,13	14	75,00	75,96	7,59	13	68,75	69,71	9,18	13	81,25	82,81	10,70	12	75,00	71,53	12,93	9
Mädchen	70,83	70,99	6,53	31	62,50	60,94	7,78	32	75,00	73,05	13,04	32	75,00	74,60	8,06	31	68,75	68,15	8,91	31	78,13	77,50	9,79	30	75,00	72,20	13,78	26
Gesamt	70,83	70,99	6,53	31	62,50	60,94	7,78	32	75,00	73,05	13,04	32	75,00	74,60	8,06	31	68,75	68,15	8,91	31	78,13	77,50	9,79	30	75,00	72,20	13,78	26

**Tab. 3.54** Auf „100 transformierte Scores“ für die einzelnen Dimensionen sowie Gesamtwert des KINDL<sup>R</sup>, unterteilt nach Art und Höhe der Fehlbildung sowie Geschlecht (M = Median, MW = Mittelwert, SD = Standardabweichung, n = Fallzahl)

Bei genauer Analyse der Ergebnisse nach der Höhe der Fehlbildung (Tab. 3.54, Abb. 3.25 b, c) zeigt sich, dass Patienten mit Duodenalverschlüssen mit 69,01 (Median: 68,61) das schlechteste Gesamtergebnis aufweisen. Duodenalatresien schneiden dabei mit 71,88 (Median: 70,31) besser ab als Duodenalstenosen mit einem mittleren Wert von 67,87 (Median: 68,09). Patienten mit Jejunalfehlbildungen erreichen mit 73,78 (Median: 73,33) einen deutlich besseren Wert als Patienten mit Duodenalverschlüssen. Auch hier schneiden die Stenosen (Mittelwert: 68,75, Median: 68,75) schlechter ab als die Atresien (Mittelwert: 74,79, Median: 74,38). Die Ilealfehlbildungen reihen sich mit einem Gesamtwert von 70,83 (Median: 70,83) zwischen Duodenal- und Jejunalverschlüssen ein. Die Signifikanzprüfungen anhand des Kruskal-Wallis-Tests und des Mann-Whitney-U-Tests zeigen allerdings keinen eindeutigen statistischen Zusammenhang zwischen der betroffenen Dünndarmebene und der Lebensqualität nach KINDL<sup>R</sup> (Tab. 3.55-56).

**Kruskal-Wallis-Test: Duodenum – Jejunum**

	Total	Körper	Psyche	Selbstwert	Familie	Freunde	Schule
Chi-Quadrat	2,729	0,889	1,943	1,026	0,634	4,316	4,095
df	2	2	2	2	2	2	2
Asymptotische Signifikanz	0,256	0,641	0,379	0,599	0,728	0,116	0,129

**Tab. 3.55** Kruskal-Wallis-Test zur Signifikanzprüfung der Lebensqualität in Abhängigkeit der Dünndarmebene

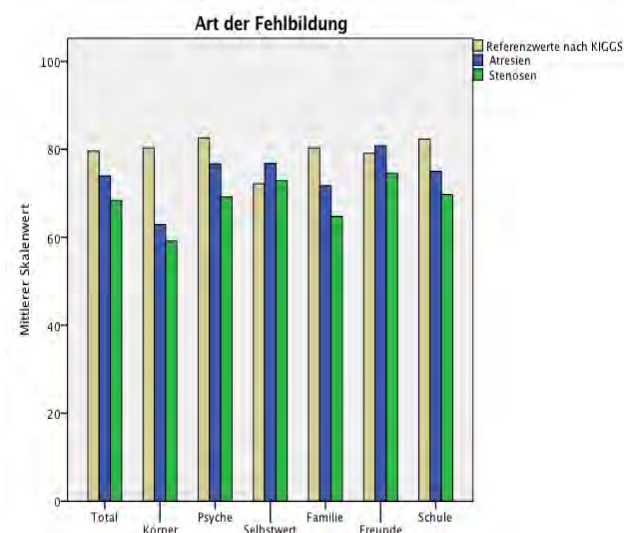
**Mann-Whitney-U-Test: Duodenalstenosen - Jejunalatresien**

	Total	Körper	Psyche	Selbstwert	Familie	Freunde	Schule
Mann-Whitney-U	24,500	30,500	40,500	37,000	31,000	27,000	18,500
Wilcoxon-W	79,500	85,500	95,500	92,000	86,000	82,000	63,500
Z	-1,931	-1,527	-0,736	-1,154	-1,478	-1,815	-1,391
Asymptotische Signifikanz (2-seitig)	0,054	0,127	0,462	0,249	0,139	0,070	0,164
Exakte Signifikanz [2*(1-seitige Sig.)]	0,052 <sup>b</sup>	0,143 <sup>b</sup>	0,481 <sup>b</sup>	0,353 <sup>b</sup>	0,165 <sup>b</sup>	0,089 <sup>b</sup>	0,174 <sup>b</sup>

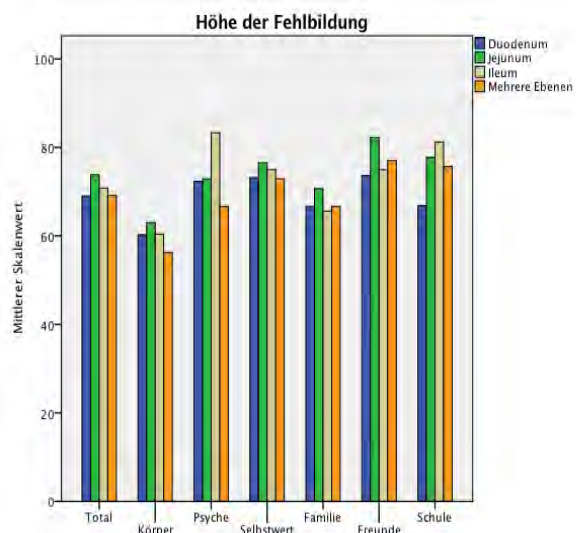
b. Nicht für Bindungen korrigiert.

**Tab. 3.56** Mann-Whitney-U-Test zur Signifikanzprüfung der Lebensqualität bei Duodenalstenosen im Vergleich zu Jejunalatresien

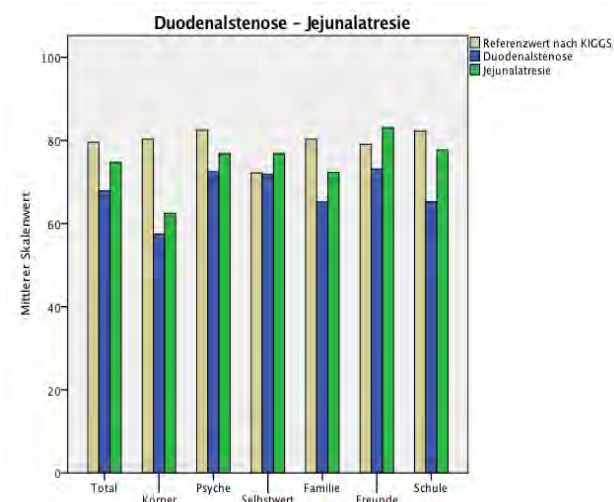




a.



b.



c.

**Abb. 3.25** Vergleich der Lebensqualität nach KINDL<sup>R</sup> für die einzelnen Dimensionen nach den Ergebnissen unseres Studienkollektivs in Bezug auf **a.** die Art der Fehlbildung (Atresie, Stenose), **b.** die Höhe der Fehlbildung (Duodenum, Jejunum, Ileum, Mehrere Ebenen) und **c.** Duodenalstenose und Jejunalatresie im Direktvergleich, jeweils im Vergleich zur Referenzgruppe (beige)

KINDL<sup>R</sup> kann in der Elternversion des „KiddyKINDL<sup>R</sup>“ für Kinder zwischen 3 und 6 Jahren beliebig durch 22 Fragen erweitert werden. Diese sind zur Auswertung optional, können aber wertvolle weitere Informationen liefern („Weitere wichtige Fragen“). Da unser Fragebogen einheitlich konzipiert wurde, wurden diese Fragen auch an jüngere (unter 3-Jährige) und ältere Kinder (über 6-Jährige) gestellt. Eigentlich sieht die Originalversion von KINDL<sup>R</sup> diese Fragen nur für die Altersgruppe der 3- bis 6-jährigen Kinder vor. Wir werteten dennoch für alle Altersgruppen die Zusatzfragen aus. Darüber hinaus kann eine Erweiterung in allen Versionen des KINDL<sup>R</sup> erfolgen, die eine längere Krankheit erfragen („Krankheit“), unabhängig des Patientenalters.

**Mittlere Skalen-Werte der KINDL<sup>R</sup>-Erweiterungs-Skalen stratifiziert nach Alter und Geschlecht  
(Elternangaben)**

	Erweiterung „Weitere wichtige Fragen“				Erweiterung „Krankheit“			
	M	MW	SD	n	M	MW	SD	n
<b><u>Unter 3 Jahre</u></b>								
Jungen	75,51	75,51	2,49	2	100,00	100,00	-	1
Mädchen	72,73	72,74	7,41	7	87,50	84,72	12,73	3
<b>Gesamt</b>	<b>73,75</b>	<b>73,35</b>	<b>6,59</b>	<b>9</b>	<b>91,67</b>	<b>88,54</b>	<b>12,90</b>	<b>4</b>
<b><u>3 – 6 Jahre</u></b>								
Jungen	71,59	73,27	6,93	5	87,50	88,33	9,95	5
Mädchen	75,00	73,86	4,10	3	95,83	95,83	4,17	3
<b>Gesamt</b>	<b>72,73</b>	<b>73,49</b>	<b>5,68</b>	<b>8</b>	<b>93,75</b>	<b>91,15</b>	<b>8,75</b>	<b>8</b>
<b><u>7 – 10 Jahre</u></b>								
Jungen	73,86	70,12	10,24	11	75,00	77,42	18,78	11
Mädchen	71,02	71,20	5,02	4	81,25	82,29	14,58	4
<b>Gesamt</b>	<b>72,73</b>	<b>70,40</b>	<b>8,98</b>	<b>15</b>	<b>75,00</b>	<b>78,72</b>	<b>17,39</b>	<b>15</b>
<b><u>Gesamt</u></b>								
Jungen	73,81	71,59	8,80	18	83,33	81,96	17,10	17
Mädchen	72,73	72,54	5,89	14	89,58	87,08	12,18	10
<b>Gesamt</b>	<b>73,24</b>	<b>72,01</b>	<b>7,57</b>	<b>32</b>	<b>87,50</b>	<b>83,86</b>	<b>15,42</b>	<b>27</b>

**Tab. 3.57** Auf „100 transformierte Scores“ für die KINDL<sup>R</sup>-Erweiterungsdimensionen „Weitere wichtige Fragen“ sowie „Krankheit“ in Betrachtung nach der Altersgruppe und dem Geschlecht (M = Median, MW = Mittelwert, SD = Standardabweichung, n = Fallzahl)

Wie aus Tabelle 3.57 ersichtlich wird, können unter der Dimension „Weitere wichtige Fragen“ kaum Unterschiede zwischen den einzelnen Altersgruppen oder den Geschlechtern festgestellt werden. Anders jedoch zeigt sich das Bild bei der Erweiterungsdimension „Krankheit“, hier schneidet die Altersgruppe der 7–10 Jährigen deutlich schlechter ab, als die ersten beiden. Dennoch muss festgehalten werden, dass der Mittelwert insgesamt mit 83,86 (Median: 87,50) einer sehr guten Lebensqualität entspricht (Abb. 3.26 a). Die Lebensqualität für die Dimension „Krankheit“ liegt bei unserem Kollektiv bei Kindern mit Atrien rund 8 Punkte höher als bei Kindern mit Stenosen. Für die Erweiterung der „Weiteren wichtigen Fragen“ ergeben sich abermals keine großen Unterschiede (Tab 3.58, Abb. 3.26 b).

**Mittlere Skalen-Werte der KINDL<sup>R</sup>-Erweiterungs-Skalen stratifiziert nach Art der Fehlbildung und Geschlecht (Elternangaben)**

	Erweiterung „Weitere wichtige Fragen“				Erweiterung „Krankheit“			
	M	MW	SD	n	M	MW	SD	n
<b><u>Atresie</u></b>								
Jungen	72,10	70,25	6,39	6	83,33	87,50	10,21	5
Mädchen	72,73	72,66	5,97	9	91,67	89,88	9,58	7
<b>Gesamt</b>	<b>72,73</b>	<b>71,70</b>	<b>6,04</b>	<b>15</b>	<b>89,58</b>	<b>88,89</b>	<b>9,46</b>	<b>12</b>
<b><u>Stenose</u></b>								
Jungen	73,86	72,15	10,54	10	83,33	80,58	20,22	10
Mädchen	72,73	72,32	6,44	5	75,00	80,56	17,35	3
<b>Gesamt</b>	<b>73,86</b>	<b>72,20</b>	<b>9,12</b>	<b>15</b>	<b>75,00</b>	<b>80,58</b>	<b>18,89</b>	<b>13</b>
<b><u>Beides</u></b>								
Jungen	72,84	72,84	9,80	2	75,00	75,00	17,68	2
Mädchen	-	-	-	0	-	-	-	0
<b>Gesamt</b>	<b>72,84</b>	<b>72,84</b>	<b>9,80</b>	<b>2</b>	<b>75,00</b>	<b>75,00</b>	<b>17,68</b>	<b>2</b>
<b><u>Gesamt</u></b>								
Jungen	73,81	71,59	8,80	18	83,33	81,96	17,10	17
Mädchen	72,73	72,54	5,89	14	89,58	87,08	12,18	10
<b>Gesamt</b>	<b>73,24</b>	<b>72,01</b>	<b>7,57</b>	<b>32</b>	<b>87,50</b>	<b>83,86</b>	<b>15,42</b>	<b>27</b>

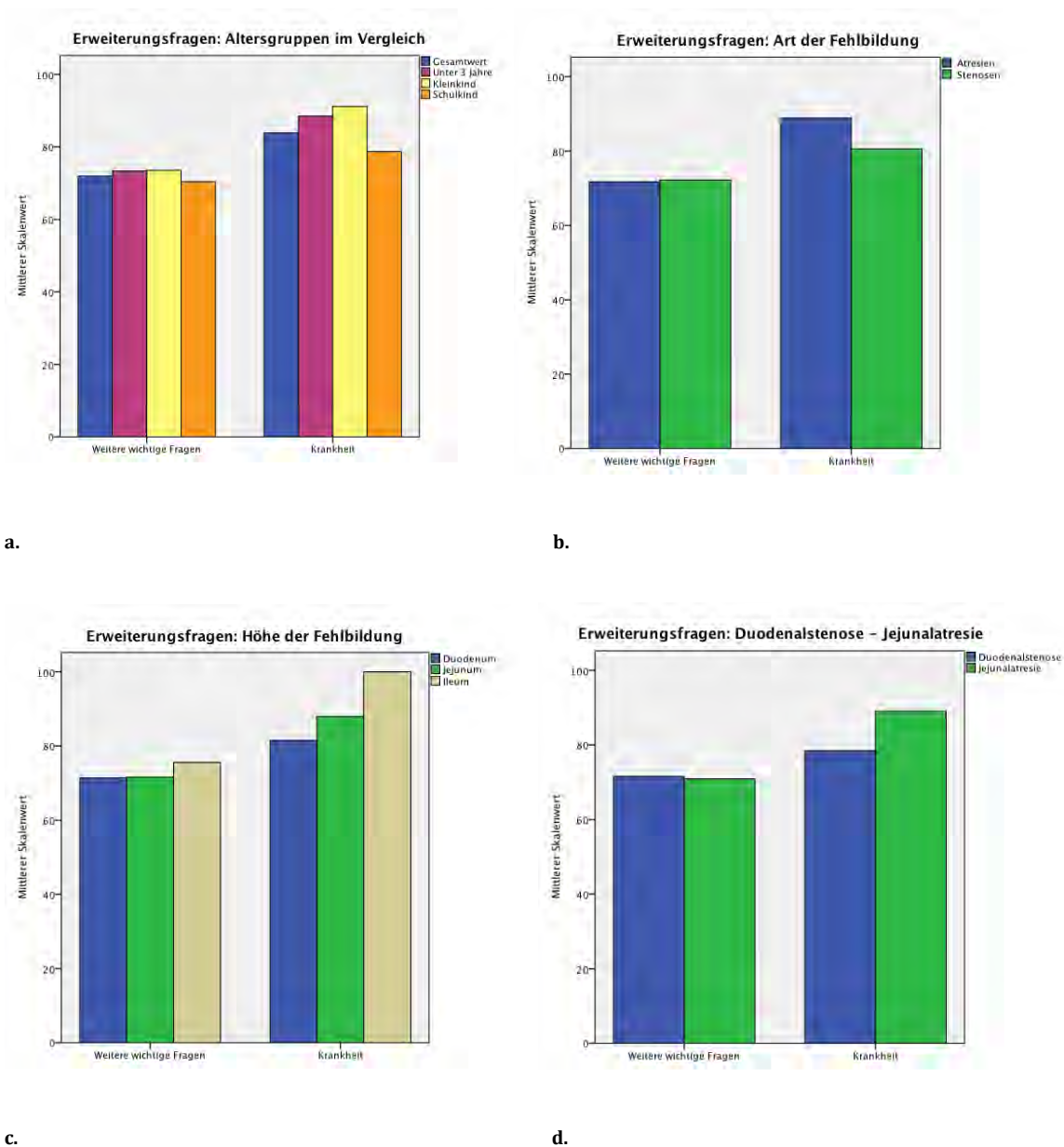
**Tab. 3.58** Auf „100 transformierte Scores“ für die KINDL<sup>R</sup>-Erweiterungsdimensionen „Weitere wichtige Fragen“ sowie „Krankheit“ in Betrachtung nach Art der Fehlbildung und dem Geschlecht (M = Median, MW = Mittelwert, SD = Standardabweichung, n = Fallzahl)

Tabelle 3.59 zeigt die Erweiterungsmodule „Weitere wichtige Fragen“ und „Krankheit“ noch genauer differenziert nach dem jeweils betroffenen Dünndarmabschnitt. Es zeigen sich kaum Unterschiede zwischen den einzelnen Dünndarmebenen im Bereich „Weitere wichtige Fragen“ (Abb. 3.26 c, d). Für die Kategorie „Krankheit“ wird aber deutlich, dass alle Dünndarmebenen Werte über 80 Punkte erreichen, wohingegen die Duodenalstenosen als einzige einen niedrigeren Wert von im Mittel 78,43 (Median: 75,00) aufweisen. Den besten Wert erreichen Patienten mit Jejunalatresien (Mittelwert: 89,06, Median: 93,75). Statistisch signifikant sind diese Unterschiede allerdings nicht.

Mittlere Skalen-Werte der KINDL<sup>R</sup>-Erweiterungs-Skalen stratifiziert nach Art und Höhe der Fehlbildung sowie Geschlecht (Elternangaben)

	Erweiterung „Weitere wichtige Fragen“				Erweiterung „Krankheit“			
	M	MW	SD	n	M	MW	SD	n
<b><u>Duodenalatresie</u></b>								
Junge	72,73	72,73	3,21	2	89,58	89,58	8,84	2
Mädchen	69,10	69,10	5,13	2	87,50	87,50	0,00	2
<b>Gesamt</b>	<b>71,59</b>	<b>70,91</b>	<b>4,07</b>	<b>4</b>	<b>87,50</b>	<b>88,54</b>	<b>5,24</b>	<b>4</b>
<b><u>Duodenalstenose</u></b>								
Junge	73,86	70,60	12,29	7	91,67	80,60	22,65	7
Mädchen	72,73	73,74	5,00	3	70,83	70,83	5,89	2
<b>Gesamt</b>	<b>73,30</b>	<b>71,54</b>	<b>10,42</b>	<b>10</b>	<b>75,00</b>	<b>78,43</b>	<b>20,19</b>	<b>9</b>
<b><u>Duodenum Gesamt</u></b>								
Junge	73,86	71,07	10,74	9	91,67	82,59	20,26	9
Mädchen	72,73	71,88	5,05	5	81,25	79,17	10,21	4
<b>Gesamt</b>	<b>72,73</b>	<b>71,36</b>	<b>8,89</b>	<b>14</b>	<b>87,50</b>	<b>81,54</b>	<b>17,39</b>	<b>13</b>
<b><u>Jejunalatresie</u></b>								
Junge	68,12	69,01	7,65	4	83,33	86,11	12,73	3
Mädchen	72,16	72,16	5,07	6	95,83	90,83	11,56	5
<b>Gesamt</b>	<b>71,53</b>	<b>70,90</b>	<b>6,04</b>	<b>10</b>	<b>93,75</b>	<b>89,06</b>	<b>11,34</b>	<b>8</b>
<b><u>Jejunalstenose</u></b>								
Junge	72,73	72,73	-	1	66,67	66,67	-	1
Mädchen	77,27	77,27	-	1	100,00	100,00	-	1
<b>Gesamt</b>	<b>75,00</b>	<b>75,00</b>	<b>3,21</b>	<b>2</b>	<b>83,33</b>	<b>83,33</b>	<b>23,57</b>	<b>2</b>
<b><u>Jejunum Gesamt</u></b>								
Junge	72,73	69,75	6,83	5	79,17	81,25	14,23	4
Mädchen	75,00	72,89	5,02	7	95,83	92,36	11,00	6
<b>Gesamt</b>	<b>73,24</b>	<b>71,58</b>	<b>5,77</b>	<b>12</b>	<b>93,75</b>	<b>87,92</b>	<b>12,95</b>	<b>10</b>
<b><u>Ilealatresie</u></b>								
Junge	-	-	-	0	-	-	-	0
Mädchen	82,81	82,81	-	1	-	-	-	0
<b>Gesamt</b>	<b>82,81</b>	<b>82,81</b>	<b>-</b>	<b>1</b>	<b>-</b>	<b>-</b>	<b>-</b>	<b>0</b>
<b><u>Ilealstenose</u></b>								
Junge	80,68	80,68	-	1	100,00	100,00	-	1
Mädchen	63,10	63,10	-	1	-	-	-	0
<b>Gesamt</b>	<b>71,89</b>	<b>71,89</b>	<b>12,44</b>	<b>2</b>	<b>100,00</b>	<b>100,00</b>	<b>-</b>	<b>1</b>
<b><u>Ileum Gesamt</u></b>								
Junge	80,68	80,68	-	1	100,00	100,00	-	1
Mädchen	72,95	72,95	13,94	2	-	-	-	0
<b>Gesamt</b>	<b>80,68</b>	<b>75,53</b>	<b>10,82</b>	<b>3</b>	<b>100,00</b>	<b>100,00</b>	<b>-</b>	<b>1</b>
<b><u>Mehrere Ebenen</u></b>								
Junge	73,86	73,18	6,95	3	75,00	75,00	12,50	3
Mädchen	-	-	-	0	-	-	-	0
<b>Gesamt</b>	<b>73,86</b>	<b>73,18</b>	<b>6,95</b>	<b>3</b>	<b>75,00</b>	<b>75,00</b>	<b>12,50</b>	<b>3</b>
<b><u>Gesamt</u></b>								
Junge	73,81	71,59	8,80	18	83,33	81,96	17,10	17
Mädchen	72,73	72,54	5,89	14	89,58	87,08	12,18	10
<b>Gesamt</b>	<b>73,24</b>	<b>72,01</b>	<b>7,57</b>	<b>32</b>	<b>87,50</b>	<b>83,86</b>	<b>15,42</b>	<b>27</b>

Tab. 3.59 Auf „100 transformierte Scores“ für die KINDL<sup>R</sup>-Erweiterungsdimensionen „Weitere wichtige Fragen“ sowie „Krankheit“ in Betrachtung nach Art und Höhe der Fehlbildung sowie Geschlecht (MW = Mittelwert, SD = Standardabweichung, n = Fallzahl)



**Abb. 3.26** Vergleich der Erweiterungsfragen nach KINDL<sup>R</sup> für die Kategorien „Weitere wichtige Fragen“ sowie „Fragen zur Krankheit“ nach den Ergebnissen unseres Studienkollektivs, **a.** in Bezug auf die verschiedenen Altersklassen, **b.** in Bezug auf die Art der Fehlbildung, **c.** in Bezug auf die verschiedenen Dünndarmabschnitte und **d.** als Gegenüberstellung Duodenalstenose – Jejunalatresie

### The Strength and Health Questionnaire (SDQ-De)

Vor der weiteren Auswertung erfolgte eine Prüfung der durch den Fragebogen ermittelten Daten mithilfe des Kolmogorov-Smirnov-Tests auf Normalverteilung. Diese wird bei  $p < 0,05$  für alle Summen- und Subscores abgelehnt (Tab. 3.60).

### Test auf Normalverteilung

	Kolmogorov-Smirnov <sup>a</sup>		
	Statistik	df	Signifikanz
<b>Gesamtproblemwert</b>	0,161	32	0,035
<b>Emotionen</b>	0,190	32	0,005
<b>Verhalten</b>	0,172	32	0,017
<b>Hyperaktivität</b>	0,172	32	0,017
<b>Probleme mit Gleichaltrigen</b>	0,259	32	0,000
<b>Prosoziales Verhalten</b>	0,281	31	0,000

a. Signifikanzkorrektur nach Lilliefors

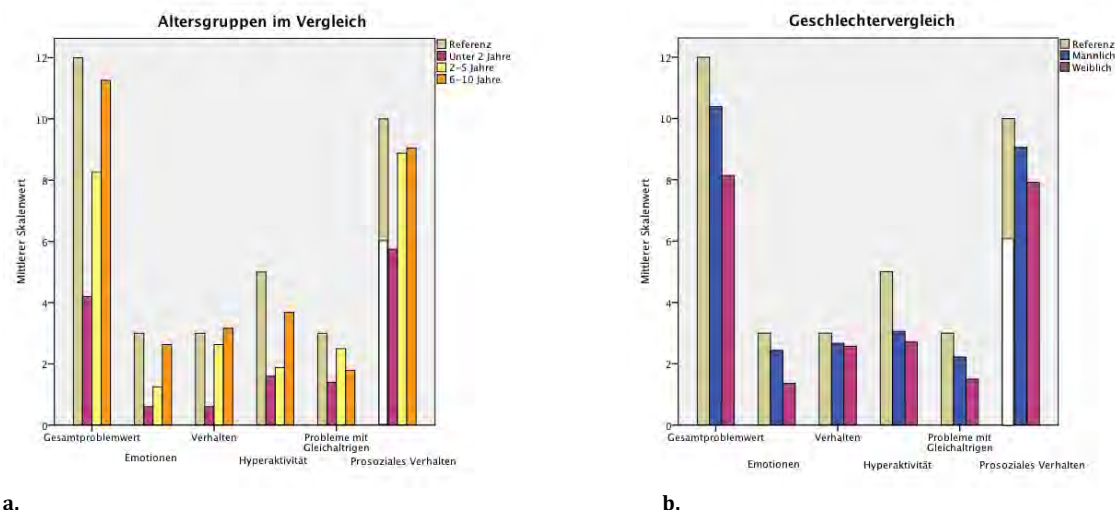
**Tab. 3.60** Test auf Normalverteilung nach Kolmogorov-Sminov für die Auswertung des SDQ vorliegenden Daten

Tabelle 3.61 zeigt die Gesamtergebnisse unseres Kollektivs, unterteilt in die nach Tabelle 2.8 genannten Altersgruppen. In Klammern sind dabei die für die Altersgruppe der „Über 6-Jährigen“ vorhandenen Referenzwerte aufgelistet. Es fällt auf, dass die Ergebnisse unabhängig der Altersgruppe bis auf zwei Fälle im unauffälligen Bereich liegen, sofern man für alle Altersklassen die Referenzwerte für die 6-16-Jährigen zur Beurteilung heranzieht. In der Dimension „Verhalten“ zeigen die 6 – 16-Jährigen einen geringfügig erhöhten Wert von 3,16 (Referenz 0-3). Daneben zeigen die „Unter 2-Jährigen“ in der Kategorie „Prosoziales Verhalten“ einen knapp unterhalb der Referenz liegenden Wert von 5,75 (Referenz 6-10). Ferner wird deutlich, dass der Gesamtproblemwert mit zunehmendem Alter der Kinder ansteigt. Auch in den einzelnen Unterkategorien erreichen ältere Kinder höhere Werte als jüngere Kinder. Die einzige Ausnahme bietet hiervon die Kategorie „Probleme mit Gleichaltrigen“, in der die Altersklasse der 2 – 5-Jährigen den höchsten Wert erreicht (Abb. 2.27 a).

## Fragebogen zu Stärken und Schwächen (SDQ) in Betrachtung auf Geschlecht und Altersklasse

	Gesamtproblemwert				Emotionen				Verhalten				Hyperaktivität				Probleme mit Gleichaltrigen				Prosoziales Verhalten			
	M	MW	SD	n	M	MW	SD	n	M	MW	SD	n	M	MW	SD	n	M	MW	SD	n	M	MW	SD	n
<b><u>Unter 2 Jahre</u></b>																								
Jungen	3,50	3,50	0,71	2	0,00	0,00	0,00	2	0,00	0,00	0,00	2	2,00	2,00	1,41	2	1,50	1,50	0,71	2	6,00	6,00	2,83	2
Mädchen	5,00	4,67	1,53	3	1,00	1,00	1,00	3	1,00	1,00	1,00	3	2,00	1,33	1,15	3	1,00	1,33	1,53	3	5,50	5,50	3,54	2
<b>Gesamt</b>	<b>4,00</b>	<b>4,20</b>	<b>1,30</b>	<b>5</b>	<b>0,00</b>	<b>0,60</b>	<b>0,89</b>	<b>5</b>	<b>0,00</b>	<b>0,60</b>	<b>0,89</b>	<b>5</b>	<b>2,00</b>	<b>1,60</b>	<b>1,14</b>	<b>5</b>	<b>1,00</b>	<b>1,40</b>	<b>1,14</b>	<b>5</b>	<b>6,00</b>	<b>5,75</b>	<b>2,63</b>	<b>4</b>
<b><u>2 - 5 Jahre</u></b>																								
Jungen	10,00	8,33	3,79	3	2,00	1,67	1,53	3	3,00	3,00	1,00	3	0,00	0,00	0,00	3	3,00	3,67	3,06	3	10,00	9,67	0,58	3
Mädchen	9,00	8,20	2,77	5	1,00	1,00	0,71	5	2,00	2,40	1,14	5	3,00	3,00	2,24	5	1,00	1,80	2,95	5	8,00	8,40	1,67	5
<b>Gesamt</b>	<b>9,50</b>	<b>8,25</b>	<b>2,92</b>	<b>8</b>	<b>1,00</b>	<b>1,25</b>	<b>1,04</b>	<b>8</b>	<b>2,50</b>	<b>2,63</b>	<b>1,06</b>	<b>8</b>	<b>1,00</b>	<b>1,88</b>	<b>2,30</b>	<b>8</b>	<b>1,00</b>	<b>2,50</b>	<b>2,93</b>	<b>8</b>	<b>9,50</b>	<b>8,88</b>	<b>1,46</b>	<b>8</b>
<b><u>6 - 10 Jahre</u></b>																								
Jungen	9,00	11,92	6,32	13	3,00	3,00	2,52	13	3,00	3,00	2,24	13	3,00	3,92	2,78	13	2,00	2,00	1,15	13	10,00	9,38	1,45	13
Mädchen	10,00	9,83	3,54	6	1,00	1,83	,98	6	3,00	3,50	1,64	6	3,50	3,17	1,94	6	1,00	1,33	0,52	6	8,50	8,33	1,63	6
<b>Gesamt</b>	<b>9,00</b>	<b>11,26 (0-12)</b>	<b>5,58</b>	<b>19</b>	<b>1,00</b>	<b>2,63 (0-3)</b>	<b>2,19</b>	<b>19</b>	<b>3,00</b>	<b>3,16 (0-3)</b>	<b>2,03</b>	<b>19</b>	<b>3,00</b>	<b>3,68 (0-5)</b>	<b>2,52</b>	<b>19</b>	<b>2,00</b>	<b>1,79 (0-3)</b>	<b>1,03</b>	<b>19</b>	<b>10,00</b>	<b>9,05 (6-10)</b>	<b>1,54</b>	<b>19</b>
<b><u>Gesamt 2 - 10 Jahre</u></b>																								
Jungen	9,50	11,25	5,99	16	2,50	2,75	2,38	16	3,00	3,00	2,03	16	3,00	3,19	2,95	16	2,00	2,31	1,66	16	10,00	9,44	1,31	16
Mädchen	9,00	9,09	3,18	11	2,00	1,45	,93	11	3,00	3,00	1,48	11	3,00	3,09	1,97	11	1,00	1,55	1,92	11	8,00	8,36	1,57	11
<b>Gesamt</b>	<b>9,00</b>	<b>10,37</b>	<b>5,08</b>	<b>27</b>	<b>2,00</b>	<b>2,22</b>	<b>2,01</b>	<b>27</b>	<b>3,00</b>	<b>3,00</b>	<b>1,80</b>	<b>27</b>	<b>3,00</b>	<b>3,15</b>	<b>2,55</b>	<b>27</b>	<b>1,00</b>	<b>2,00</b>	<b>1,78</b>	<b>27</b>	<b>10,00</b>	<b>9,00</b>	<b>1,49</b>	<b>27</b>
<b><u>Gesamt</u></b>																								
Jungen	9,00	10,39	6,17	18	2,00	2,44	2,41	18	3,00	2,67	2,14	18	3,00	3,06	2,82	18	2,00	2,22	1,59	18	10,00	9,06	1,80	18
Mädchen	8,00	8,14	3,42	14	1,00	1,36	0,93	14	2,00	2,57	1,60	14	2,50	2,71	1,94	14	1,00	1,50	1,79	14	8,00	7,92	2,06	13
<b>Gesamt</b>	<b>9,00</b>	<b>9,41</b>	<b>5,20</b>	<b>32</b>	<b>1,50</b>	<b>1,97</b>	<b>1,96</b>	<b>32</b>	<b>2,50</b>	<b>2,63</b>	<b>1,90</b>	<b>32</b>	<b>3,00</b>	<b>2,91</b>	<b>2,44</b>	<b>32</b>	<b>1,00</b>	<b>1,91</b>	<b>1,69</b>	<b>32</b>	<b>10,00</b>	<b>8,58</b>	<b>1,96</b>	<b>31</b>

**Tab. 3.61** Gesamtergebnis der Auswertung des Fragebogens zu Stärken und Schwächen (SDQ) unseres Kollektivs von 32 Patienten, unterteilt nach drei Altersklassen und Gesamtwerten. Werte in Klammern entsprechen den vorhandenen Referenzwerten aus Deutschland. (M = Median, MW = Mittelwert, SD = Standardabweichung, n = Anzahl der Patienten)



**Abb. 3.27 a.** Vergleich der einzelnen Altersgruppen zur Referenz (beige) für die Gruppe der 6 – 10-Jährigen. **b.** Vergleich der einzelnen Geschlechter zueinander und zur Referenz der 6 – 10-Jährigen. Zu beachten gilt für alle diese Betrachtungen, dass die Referenzbalken im farblichen markierten Abschnitt als „unauffällig“ gelten.

Schaut man sich die Unterschiede der einzelnen Geschlechter an, so wird deutlich, dass in allen Dimensionen außer dem „Prosozialem Verhalten“ die männlichen Patienten den weiblichen teils deutlich unterlegen sind (Abb. 3.27 b). Die Signifikanzprüfung ergibt eine statistische Relevanz für die Dimensionen „Probleme mit Gleichaltrigen“ und „Prosozialem Verhalten“ (Tab. 3.60).

**Mann-Whitney-U-Test: Geschlechtsunterschiede<sup>a</sup>**

	Gesamt- problemwert	Emotionen	Verhalten	Hyperaktivität	Probleme mit Gleichaltrigen	Prosoziales Verhalten
Mann-Whitney-U	103,000	91,000	122,000	125,500	76,500	71,000
Wilcoxon-W	208,000	196,000	227,000	296,500	181,500	162,000
Z	-0,878	-1,363	-0,155	-0,019	-1,984	-1,992
Asymptotische Signifikanz (2-seitig)	0,380	0,173	0,877	0,985	<b>0,047</b>	<b>0,046</b>
Exakte Signifikanz [2*(1-seitige Sig.)]	0,398 <sup>b</sup>	0,193 <sup>b</sup>	0,896 <sup>b</sup>	0,985 <sup>b</sup>	0,059 <sup>b</sup>	0,068 <sup>b</sup>

b. Nicht für Bindungen korrigiert.

**Tab. 3.62** Test auf Signifikanz nach Mann-Whitney in Bezug auf geschlechtsspezifische Unterschiede



Fragebogen zu Stärken und Schwächen (SDQ) in Betrachtung auf Geschlecht und Art der Fehlbildung

	Gesamtproblemwert				Emotionen				Verhalten				Hyperaktivität				Probleme mit Gleichaltrigen				Prosoziales Verhalten			
	M	MW	SD	n	M	MW	SD	n	M	MW	SD	n	M	MW	SD	n	M	MW	SD	n	M	MW	SD	n
<b>Atresie</b>																								
Jungen	11,00	10,50	6,57	6	2,00	1,83	1,60	6	2,50	2,83	2,99	6	2,00	3,17	3,37	6	2,00	2,67	2,16	6	10,00	8,67	2,42	6
Mädchen	6,00	7,22	3,67	9	1,00	1,44	0,88	9	2,00	2,44	1,81	9	2,00	2,56	1,94	9	1,00	0,78	0,67	9	8,00	8,00	2,29	9
<b>Gesamt</b>	<b>7,00</b>	<b>8,53</b>	<b>5,08</b>	<b>15</b>	<b>2,00</b>	<b>1,60</b>	<b>1,18</b>	<b>15</b>	<b>2,00</b>	<b>2,60</b>	<b>2,26</b>	<b>15</b>	<b>2,00</b>	<b>2,80</b>	<b>2,51</b>	<b>15</b>	<b>1,00</b>	<b>1,53</b>	<b>1,68</b>	<b>15</b>	<b>9,00</b>	<b>8,27</b>	<b>2,28</b>	<b>15</b>
<b>Stenose</b>																								
Jungen	9,00	10,30	6,58	10	2,50	3,00	2,87	10	3,00	2,40	1,43	10	2,50	3,00	2,94	10	1,00	1,90	1,37	10	10,00	9,20	1,62	10
Mädchen	11,00	9,80	2,39	5	1,00	1,20	1,10	5	2,00	2,80	1,30	5	3,00	3,00	2,12	5	2,00	2,80	2,49	5	7,50	7,75	1,71	4
<b>Gesamt</b>	<b>9,00</b>	<b>10,13</b>	<b>5,44</b>	<b>15</b>	<b>2,00</b>	<b>2,40</b>	<b>2,53</b>	<b>15</b>	<b>3,00</b>	<b>2,53</b>	<b>1,36</b>	<b>15</b>	<b>3,00</b>	<b>3,00</b>	<b>2,62</b>	<b>15</b>	<b>1,00</b>	<b>2,20</b>	<b>1,78</b>	<b>15</b>	<b>10,00</b>	<b>8,79</b>	<b>1,72</b>	<b>14</b>
<b>Beides</b>																								
Jungen	10,50	10,50	6,36	2	1,50	1,50	2,12	2	3,50	3,50	3,54	2	3,00	3,00	0,00	2	2,50	2,50	0,71	2	9,50	9,50	0,71	2
Mädchen	-	-	-	0	-	-	-	0	-	-	-	0	-	-	-	0	-	-	-	0	-	-	-	0
<b>Gesamt</b>	<b>10,50</b>	<b>10,50</b>	<b>6,36</b>	<b>2</b>	<b>1,50</b>	<b>1,50</b>	<b>2,12</b>	<b>2</b>	<b>3,50</b>	<b>3,50</b>	<b>3,54</b>	<b>2</b>	<b>3,00</b>	<b>3,00</b>	<b>0,00</b>	<b>2</b>	<b>2,50</b>	<b>2,50</b>	<b>0,71</b>	<b>2</b>	<b>9,50</b>	<b>9,50</b>	<b>0,71</b>	<b>2</b>
<b>Gesamt</b>																								
Jungen	9,00	10,39	6,17	18	2,00	2,44	2,41	18	3,00	2,67	2,14	18	3,00	3,06	2,82	18	2,00	2,22	1,59	18	10,00	9,06	1,80	18
Mädchen	8,00	8,14	3,42	14	1,00	1,36	0,93	14	2,00	2,57	1,60	14	2,50	2,71	1,94	14	1,00	1,50	1,79	14	8,00	7,92	2,06	13
<b>Gesamt</b>	<b>9,00</b>	<b>9,41 (0-12)</b>	<b>5,20</b>	<b>32</b>	<b>1,50</b>	<b>1,97 (0-3)</b>	<b>1,96</b>	<b>32</b>	<b>2,50 (0-3)</b>	<b>2,63</b>	<b>1,90</b>	<b>32</b>	<b>3,00 (0-5)</b>	<b>2,91</b>	<b>2,44</b>	<b>32</b>	<b>1,00 (0-3)</b>	<b>1,91</b>	<b>1,69</b>	<b>32</b>	<b>10,00 (6-10)</b>	<b>8,58</b>	<b>1,96</b>	<b>31</b>

**Tab. 3.63** Gesamtergebnis der Auswertung des Fragebogens zu Stärken und Schwächen (SDQ) unseres Kollektivs von 32 Patienten, unterteilt nach der Art der jeweiligen Fehlbildung. Werte in Klammern entsprechen den vorhandenen Referenzwerten aus Deutschland (M = Median, MW = Mittelwert, SD = Standardabweichung, n = Anzahl der Patienten)

Eine Unterscheidung der Ergebnisse nach der Art der Fehlbildung (Tab. 3.63, Abb. 3.28 a) erbringt leicht schlechtere mittlere und mediane Werte für Patienten mit Stenosen in den Dimensionen „Gesamtproblemwert“, „Emotionen“, „Hyperaktivität“ sowie „Probleme mit Gleichaltrigen“. In der Kategorie „Verhalten“ schneiden sie zumindest bei Betrachtung des Medians leicht schlechter ab als Patienten mit Atresien. Eine statistische Signifikanz zeigt sich zwischen beiden allerdings in keiner Dimension.

Die weitere Differenzierung in die Höhe der einzelnen Fehlbildungen zeigt Tabelle 3.65. Sieht man sich den „Gesamtproblemwert“ an, so schneiden die Patienten mit Fehlbildungen auf Höhe des Duodenums schlechter ab, als jene mit Jejunalfehlbildungen. Den besten mittleren Wert erreichen die Patienten, welche die Fehlbildung auf Höhe des Ileums hatten (Abb. 3.28 b). Aber auch zwischen einzelnen Dünndarmebenen besteht keine statistische Signifikanz bezüglich des Outcomes nach SDQ.

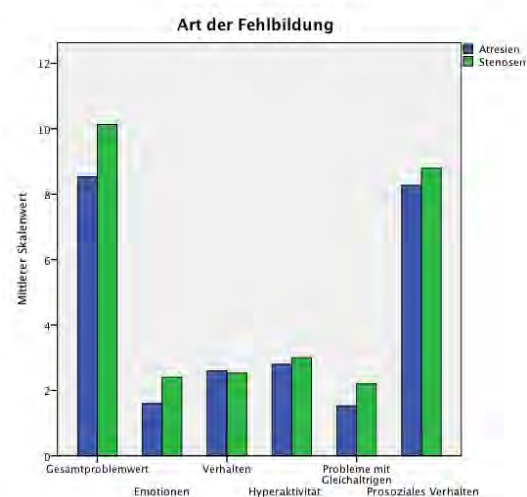
Wie bereits bei den übrigen Fragebögen sollen auch beim SDQ die beiden häufigsten Fehlbildungen, Duodenalstenosen und Jejunalatresien, gegenüber gestellt werden (Abb. 3.28 c). Zwischen diesen beiden zeigt sich eine statistische Signifikanz für die Subskala „Probleme mit Gleichaltrigen“ (Tab. 3.64).

**Mann-Whitney-U-Test: Duodenalstenosen – Jejunalatresien<sup>a</sup>**

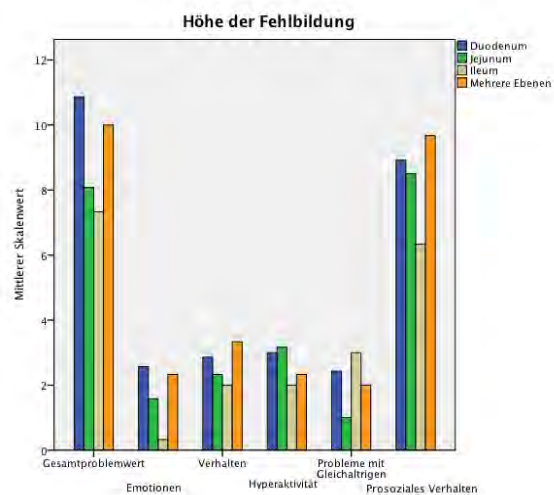
	Gesamtproblemwert	Emotionen	Verhalten	Hyperaktivität	Probleme mit Gleichaltrigen	Prosoziales Verhalten
Mann-Whitney-U	32,500	39,000	43,500	48,000	23,000	41,000
Wilcoxon-W	87,500	94,000	98,500	103,000	78,000	96,000
Z	-1,331	-0,859	-0,507	-0,154	-2,133	-0,355
Asymptotische Signifikanz (2-seitig)	0,183	0,390	0,612	0,878	<b>0,033</b>	0,723
Exakte Signifikanz [2*(1-seitige Sig.)]	0,190 <sup>b</sup>	0,436 <sup>b</sup>	0,631 <sup>b</sup>	0,912 <sup>b</sup>	0,043 <sup>b</sup>	0,780 <sup>b</sup>

b. Nicht für Bindungen korrigiert.

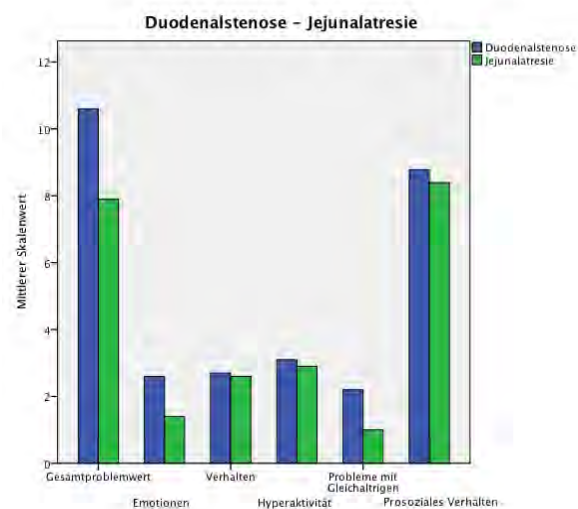
**Tab. 3.64** Test auf Signifikanz nach Mann-Whitney in Bezug auf Unterschiede zwischen Duodenalstenosen und Jejunalatresien



a.



b.



c.

**Abb. 3.28** Vergleich der Ergebnisse des SDQ nach **a.** Art der Fehlbildung, **b.** Höhe der Fehlbildung und **c.** im direkten Vergleich von Duodenalstenosen und Jejunalatresien

## Fragebogen zu Stärken und Schwächen (SDQ) in Betrachtung auf Geschlecht und Höhe der Fehlbildung

	Gesamtproblemwert				Emotionen				Verhalten				Hyperaktivität				Probleme mit Gleichaltrigen				Prosoziales Verhalten			
	M	MW	SD	n	M	MW	SD	n	M	MW	SD	n	M	MW	SD	n	M	MW	SD	n	M	MW	SD	n
<b><u>Duodenalatresie</u></b>																								
Jungen	11,00	11,00	0,00	2	3,00	3,00	1,41	2	3,00	3,00	1,41	2	0,50	0,50	0,71	2	4,50	4,50	3,54	2	10,00	10,00	0,00	2
Mädchen	12,00	12,00	4,24	2	2,00	2,00	1,41	2	3,50	3,50	3,54	2	5,00	5,00	1,41	2	1,50	1,50	0,71	2	8,50	8,50	0,71	2
<b>Gesamt</b>	<b>11,00</b>	<b>11,50</b>	<b>2,52</b>	<b>4</b>	<b>2,50</b>	<b>2,50</b>	<b>1,29</b>	<b>4</b>	<b>3,00</b>	<b>3,25</b>	<b>2,22</b>	<b>4</b>	<b>2,50</b>	<b>2,75</b>	<b>2,75</b>	<b>4</b>	<b>2,00</b>	<b>3,00</b>	<b>2,71</b>	<b>4</b>	<b>9,50</b>	<b>9,25</b>	<b>0,96</b>	<b>4</b>
<b><u>Duodenalstenose</u></b>																								
Jungen	9,00	11,00	7,94	7	2,00	3,00	3,37	7	3,00	2,43	1,27	7	3,00	3,29	3,45	7	2,00	2,29	1,50	7	10,00	8,86	1,86	7
Mädchen	11,00	9,67	3,21	3	1,00	1,67	1,15	3	3,00	3,33	1,53	3	3,00	2,67	2,52	3	2,00	2,00	1,00	3	8,50	8,50	2,12	2
<b>Gesamt</b>	<b>9,50</b>	<b>10,60</b>	<b>6,69</b>	<b>10</b>	<b>1,50</b>	<b>2,60</b>	<b>2,88</b>	<b>10</b>	<b>3,00</b>	<b>2,70</b>	<b>1,34</b>	<b>10</b>	<b>3,00</b>	<b>3,10</b>	<b>3,07</b>	<b>10</b>	<b>2,00</b>	<b>2,20</b>	<b>1,32</b>	<b>10</b>	<b>10,00</b>	<b>8,78</b>	<b>1,79</b>	<b>9</b>
<b><u>Duodenum Gesamt</u></b>																								
Jungen	10,00	11,00	6,87	9	2,00	3,00	2,96	9	3,00	2,56	1,24	9	2,00	2,67	3,24	9	2,00	2,78	2,05	9	10,00	9,11	1,69	9
Mädchen	11,00	10,60	3,36	5	1,00	1,80	1,10	5	3,00	3,40	2,07	5	4,00	3,60	2,30	5	2,00	1,80	,84	5	8,50	8,50	1,29	4
<b>Gesamt</b>	<b>10,50</b>	<b>10,86</b>	<b>5,71</b>	<b>14</b>	<b>2,00</b>	<b>2,57</b>	<b>2,47</b>	<b>14</b>	<b>3,00</b>	<b>2,86</b>	<b>1,56</b>	<b>14</b>	<b>3,00</b>	<b>3,00</b>	<b>2,88</b>	<b>14</b>	<b>2,00</b>	<b>2,43</b>	<b>1,74</b>	<b>14</b>	<b>10,00</b>	<b>8,92</b>	<b>1,55</b>	<b>13</b>
<b><u>Jejunalatresie</u></b>																								
Jungen	8,50	10,25	8,46	4	1,00	1,25	1,50	4	1,50	2,75	3,77	4	4,00	4,50	3,42	4	2,00	1,75	0,50	4	9,00	8,00	2,83	4
Mädchen	6,00	6,33	2,07	6	1,50	1,50	0,55	6	2,50	2,50	1,05	6	2,00	1,83	1,60	6	0,50	0,50	0,55	6	9,00	8,67	1,63	6
<b>Gesamt</b>	<b>6,00</b>	<b>7,90</b>	<b>5,51</b>	<b>10</b>	<b>1,50</b>	<b>1,40</b>	<b>0,97</b>	<b>10</b>	<b>2,50</b>	<b>2,60</b>	<b>2,32</b>	<b>10</b>	<b>2,50</b>	<b>2,90</b>	<b>2,69</b>	<b>10</b>	<b>1,00</b>	<b>1,00</b>	<b>0,82</b>	<b>10</b>	<b>9,00</b>	<b>8,40</b>	<b>2,07</b>	<b>10</b>
<b><u>Jejunalstenose</u></b>																								
Jungen	9,00	9,00	-	1	4,00	4,00	-	1	0,00	0,00	-	1	4,00	4,00	-	1	1,00	1,00	-	1	10,00	10,00	-	1
Mädchen	9,00	9,00	-	1	1,00	1,00	-	1	2,00	2,00	-	1	5,00	5,00	-	1	1,00	1,00	-	1	8,00	8,00	-	1
<b>Gesamt</b>	<b>9,00</b>	<b>9,00</b>	<b>0,00</b>	<b>2</b>	<b>2,50</b>	<b>2,50</b>	<b>2,12</b>	<b>2</b>	<b>1,00</b>	<b>1,00</b>	<b>1,41</b>	<b>2</b>	<b>4,50</b>	<b>4,50</b>	<b>0,71</b>	<b>2</b>	<b>1,00</b>	<b>1,00</b>	<b>0,00</b>	<b>2</b>	<b>9,00</b>	<b>9,00</b>	<b>1,41</b>	<b>2</b>
<b><u>Jejunum Gesamt</u></b>																								
Jungen	9,00	10,00	7,35	5	2,00	1,80	1,79	5	0,00	2,20	3,49	5	4,00	4,40	2,97	5	2,00	1,60	0,55	5	10,00	8,40	2,61	5
Mädchen	6,00	6,71	2,14	7	1,00	1,43	0,53	7	2,00	2,43	0,98	7	2,00	2,29	1,89	7	1,00	0,57	0,53	7	8,00	8,57	1,51	7
<b>Gesamt</b>	<b>6,50</b>	<b>8,08</b>	<b>5,00</b>	<b>12</b>	<b>1,50</b>	<b>1,58</b>	<b>1,16</b>	<b>12</b>	<b>2,00</b>	<b>2,33</b>	<b>2,23</b>	<b>12</b>	<b>3,00</b>	<b>3,17</b>	<b>2,52</b>	<b>12</b>	<b>1,00</b>	<b>1,00</b>	<b>0,74</b>	<b>12</b>	<b>9,00</b>	<b>8,50</b>	<b>1,93</b>	<b>12</b>

**Fortsetzung: Fragebogen zu Stärken und Schwächen (SDQ) in Betrachtung auf Geschlecht und Höhe der Fehlbildung**

	Gesamtproblemwert				Emotionen				Verhalten				Hyperaktivität				Probleme mit Gleichaltrigen				Prosoziales Verhalten			
	M	MW	SD	n	M	MW	SD	n	M	MW	SD	n	M	MW	SD	n	M	MW	SD	n	M	MW	SD	n
<b><u>Ilealatresie</u></b>																								
Jungen	-	-	-	0	-	-	-	0	-	-	-	0	-	-	-	0	-	-	-	0	-	-	-	0
Mädchen	3,00	3,00	-	1	0,00	0,00	-	1	0,00	0,00	-	1	2,00	2,00	-	1	1,00	1,00	-	1	3,00	3,00	-	1
<b>Gesamt</b>	<b>3,00</b>	<b>3,00</b>	<b>-</b>	<b>1</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>	<b>-</b>	<b>1</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>	<b>-</b>	<b>1</b>	<b>2,00</b>	<b>2,00</b>	<b>-</b>	<b>1</b>	<b>1,00</b>	<b>1,00</b>	<b>-</b>	<b>1</b>	<b>3,00</b>	<b>3,00</b>	<b>-</b>	<b>1</b>
<b><u>Ilealstenose</u></b>																								
Jungen	8,00	8,00	-	1	1,00	1,00	-	1	4,00	4,00	-	1	2,00	2,00	-	1	1,00	1,00	-	1	10,00	10,00	-	1
Mädchen	11,00	11,00	-	1	0,00	0,00	-	1	2,00	2,00	-	1	2,00	2,00	-	1	7,00	7,00	-	1	6,00	6,00	-	1
<b>Gesamt</b>	<b>9,50</b>	<b>9,50</b>	<b>2,12</b>	<b>2</b>	<b>0,50</b>	<b>0,50</b>	<b>0,71</b>	<b>2</b>	<b>3,00</b>	<b>3,00</b>	<b>1,41</b>	<b>2</b>	<b>2,00</b>	<b>2,00</b>	<b>0,00</b>	<b>2</b>	<b>4,00</b>	<b>4,00</b>	<b>4,24</b>	<b>2</b>	<b>8,00</b>	<b>8,00</b>	<b>2,83</b>	<b>2</b>
<b><u>Ileum Gesamt</u></b>																								
Jungen	8,00	8,00	-	1	1,00	1,00	-	1	4,00	4,00	-	1	2,00	2,00	-	1	1,00	1,00	-	1	10,00	10,00	-	1
Mädchen	7,00	7,00	5,66	2	0,00	0,00	0,00	2	1,00	1,00	1,41	2	2,00	2,00	0,00	2	4,00	4,00	4,24	2	4,50	4,50	2,12	2
<b>Gesamt</b>	<b>8,00</b>	<b>7,33</b>	<b>4,04</b>	<b>3</b>	<b>0,00</b>	<b>0,33</b>	<b>0,58</b>	<b>3</b>	<b>2,00</b>	<b>2,00</b>	<b>2,00</b>	<b>3</b>	<b>2,00</b>	<b>2,00</b>	<b>0,00</b>	<b>3</b>	<b>1,00</b>	<b>3,00</b>	<b>3,46</b>	<b>3</b>	<b>6,00</b>	<b>6,33</b>	<b>3,51</b>	<b>3</b>
<b><u>Mehrere Ebenen</u></b>																								
Jungen	9,00	10,00	4,58	3	3,00	2,33	2,08	3	3,00	3,33	2,52	3	3,00	2,33	1,15	3	2,00	2,00	1,00	3	10,00	9,67	0,58	3
Mädchen	-	-	-	0	-	-	-	0	-	-	-	0	-	-	-	0	-	-	-	0	-	-	-	0
<b>Gesamt</b>	<b>9,00</b>	<b>10,00</b>	<b>4,58</b>	<b>3</b>	<b>3,00</b>	<b>2,33</b>	<b>2,08</b>	<b>3</b>	<b>3,00</b>	<b>3,33</b>	<b>2,52</b>	<b>3</b>	<b>3,00</b>	<b>2,33</b>	<b>1,15</b>	<b>3</b>	<b>2,00</b>	<b>2,00</b>	<b>1,00</b>	<b>3</b>	<b>10,00</b>	<b>9,67</b>	<b>0,58</b>	<b>3</b>
<b><u>Gesamt</u></b>																								
Jungen	9,00	10,39	6,17	18	2,00	2,44	2,41	18	3,00	2,67	2,14	18	3,00	3,06	2,82	18	2,00	2,22	1,59	18	10,00	9,06	1,80	18
Mädchen	8,00	8,14	3,42	14	1,00	1,36	0,93	14	2,00	2,57	1,60	14	2,50	2,71	1,94	14	1,00	1,50	1,79	14	8,00	7,92	2,06	13
<b>Gesamt</b>	<b>9,00</b>	<b>9,41</b> (0-12)	<b>5,20</b>	<b>32</b>	<b>1,50</b>	<b>1,97</b> (0-3)	<b>1,96</b>	<b>32</b>	<b>2,50</b> (0-3)	<b>2,63</b>	<b>1,90</b>	<b>32</b>	<b>3,00</b> (0-5)	<b>2,91</b>	<b>2,44</b>	<b>32</b>	<b>1,00</b> (0-3)	<b>1,91</b>	<b>1,69</b>	<b>32</b>	<b>10,00</b> (6-10)	<b>8,58</b>	<b>1,96</b>	<b>31</b>

**Tab. 3.65** Gesamtergebnis der Auswertung des Fragebogens zu Stärken und Schwächen (SDQ) unseres Kollektivs von 32 Patienten, unterteilt nach der Art und Höhe der jeweiligen Fehlbildung. Werte in Klammern entsprechen den vorhandenen Referenzwerten aus Deutschland für die Altersgruppe 6 – 16 Jahre (M = Median, MW = Mittelwert, SD = Standardabweichung, n = Anzahl der erfassten Patienten)

### 3.4 Auswertung übriger Daten

Abschließend soll noch eine Auswahl einiger zusätzlich gestellter Fragen ausgewertet werden, welche die bisher errechneten Ergebnisse unterstützen und abrunden sollen.

#### Zusatzfragen

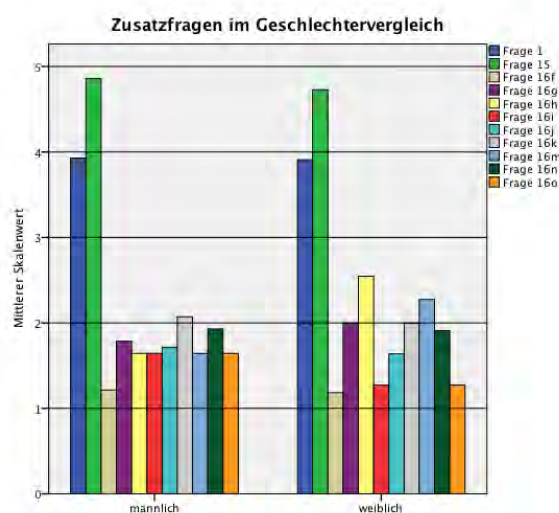
	Männlich						Weiblich						Gesamt					
	n	Min	Max	M	MW	SD	n	Min	Max	M	MW	SD	n	Min	Max	M	MW	SD
<b>Frage 1:</b> Gesundheitszustand im Allgemeinen	18	2	5	4,00	3,89	0,68	14	2	5	4,00	4,00	0,88	32	2	5	4,00	3,94	0,76
<b>Frage 15:</b> Zufriedenheit mit bisheriger Entwicklung	18	2	5	5,00	4,65	0,79	14	4	5	5,00	4,71	0,47	32	2	5	5,00	4,68	0,65
<b>Frage 16f:</b> Hänseleien wegen Erkrankung	18	1	3	1,00	1,33	0,69	14	1	2	1,00	1,18	0,40	32	1	3	1,00	1,28	0,59
<b>Frage 16g:</b> Rücksichtsvollere Behandlung des Kindes	18	1	4	1,50	2,00	1,24	14	1	5	2,00	2,29	1,44	32	1	5	2,00	2,13	1,31
<b>Frage 16h:</b> Bauchschmerzen	18	1	4	1,50	1,83	1,04	14	1	3	3,00	2,43	0,76	32	1	4	2,00	2,09	0,96
<b>Frage 16i:</b> Psychologische Besuche	18	1	4	1,00	1,71	1,31	14	1	4	1,00	1,23	0,83	32	1	4	1,00	1,50	1,14
<b>Frage 16j:</b> Postprandiales Erbrechen	18	1	4	1,50	1,78	0,94	14	1	3	1,00	1,64	0,84	32	1	4	1,00	1,72	0,89
<b>Frage 16k:</b> Neigung zu Blähungen	18	1	4	2,00	2,18	1,24	14	1	4	2,00	2,00	1,04	32	1	4	2,00	2,10	1,14
<b>Frage 16m:</b> Postprandiale Übelkeit	18	1	4	2,00	1,76	0,90	14	1	5	2,00	2,07	1,27	32	1	5	2,00	1,90	1,08
<b>Frage 16n:</b> Postprandiales Völlegefühl	18	1	4	2,00	2,06	1,06	14	1	4	1,50	1,93	1,07	32	1	4	2,00	2,00	1,05
<b>Frage 16o:</b> Postprandiale Müdigkeit	18	1	5	1,00	1,89	1,32	14	1	3	1,00	1,29	0,61	32	1	5	1,00	1,63	1,10

**Tab. 3.66** Auswahl einiger für die Bewertung interessanter Zusatzfragen aus den Fragebögen, welche durch die standardisierten Tests nicht erfasst worden sind (1 = nie / sehr unzufrieden, 5 = immer / sehr zufrieden, M = Median, MW = Mittelwert, SD = Standardabweichung, n = Anzahl erfasster Patienten, Min = kleinster, vorkommender Wert, Max = größter, vorkommender Wert unseres Kollektivs)

Frage 1, eigentlich aus SF-36 stammend, aber von diesem nicht gesondert abgefragt, erfasst den Gesundheitszustand im Allgemeinen, welcher im Durchschnitt 3,90 Punkte beträgt und damit als „gut“ bis „sehr gut“ angegeben werden kann. Frage 15 aus dem Fragebogen erfragt die Zufriedenheit der Eltern mit der bisherigen Entwicklung ihres

Kindes. Hier erreichen die Patienten im Durchschnitt 4,70 Punkte; dies entspricht „zufrieden“ bis „sehr zufrieden“.

Besonders den Fragen 16f-k und m-o gilt hohes Interesse, da hierdurch spezielle Fragen zur Grunderkrankung selbst gestellt werden. Beispielsweise Frage 16f, welche auf Stigmatisierungen abzielt. Erfreulicherweise liegt der Durchschnittswert dieser Frage bei 1,28, was den Antworten „nie“ bis „selten“ entspricht. Auch wurden die Kinder von ihren Eltern nicht unbedingt rücksichtsvoller behandelt aufgrund der Grunderkrankung (Frage 16g). Eine psychologische Betreuung war nur in seltenen Fällen notwendig und dann nicht wegen der Intestinalatresie selbst. Somatische Fragen wie, ob die Kinder unter Bauchschmerzen (Frage 16h), postprandialem Erbrechen (Frage 16j), Blähungen (Frage 16k), postprandialer Übelkeit (Frage 16m), Völlegefühl (Frage 16n) oder erhöhter Müdigkeit (Frage 16o) leiden, wurden allesamt im Durchschnitt mit Werten zwischen 1,63 bis 2,10 bewertet, was ebenso „nie“ bis „selten“ entspricht und damit sehr erfreuliche Ergebnisse darstellt (Abb. 3.29).



**Abb. 3.29** Ergebnisse der Auswertung einiger Zusatzfragen (1 = schlecht / sehr unzufrieden / nie, 2 = weniger gut / unzufrieden / selten, 3 = gut / neutral / manchmal, 4 = sehr gut / zufrieden / oft, 5 = ausgezeichnet / sehr zufrieden / immer)

Eine Differenzierung nach den unterschiedlichen Altersgruppen (Tab. 3.65), zeigt nur für Frage 16g Auffälligkeiten. Jüngere Kinder wurden demnach rücksichtsvoller von ihren Eltern behandelt als ältere. Darüber hinaus zeigen die Unterscheidungen in verschiedene Altersklassen, Art der Fehlbildung (Tab. 3.66) und Höhe des betroffenen Dünndarmabschnittes (Tab. 3.67) keine deutlichen Unterschiede bei diesen Ergebnissen. Bezüglich der somatischen Fragen können marginal bessere Werte für

Atresien ermittelt werden als für Stenosen. Unter postprandialem Völlegefühl scheinen darüber hinaus vor allem Patienten mit Duodenalfehlbildungen zu leiden.

### Zusatzfragen

	Unter 3 Jahre				3 – 6 Jahre				7 – 13 Jahre				Gesamt			
	M	MW	SD	n	M	MW	SD	n	M	MW	SD	n	M	MW	SD	n
Frage 1	4,00	4,22	0,44	9	4,00	3,75	1,04	8	4,00	3,87	0,74	15	4,00	3,94	0,76	32
Frage 15	5,00	4,67	0,50	9	5,00	4,88	0,35	8	5,00	4,57	0,85	15	5,00	4,68	0,65	32
Frage 16f	1,00	1,00	0,00	9	1,00	1,13	0,35	8	1,00	1,47	0,74	15	1,00	1,28	0,59	32
Frage 16g	4,00	3,33	1,41	9	2,00	2,13	0,99	8	1,00	1,40	0,83	15	2,00	2,13	1,31	32
Frage 16h	2,00	2,00	0,87	9	2,50	2,38	1,06	8	2,00	2,00	1,00	15	2,00	2,09	0,96	32
Frage 16i	1,00	1,00	0,00	9	1,00	1,38	1,06	8	1,00	1,80	1,37	15	1,00	1,50	1,14	32
Frage 16j	1,00	1,67	0,87	9	2,00	2,00	0,93	8	1,00	1,60	0,91	15	1,00	1,72	0,89	32
Frage 16k	2,00	2,25	1,28	9	2,00	2,38	0,92	8	1,00	1,87	1,19	15	2,00	2,10	1,14	32
Frage 16m	1,00	1,67	0,87	9	1,50	1,88	1,36	8	2,00	2,07	1,07	15	2,00	1,90	1,08	32
Frage 16n	2,00	2,00	1,12	9	2,00	2,00	0,93	8	2,00	2,00	1,13	15	2,00	2,00	1,05	32
Frage 16o	1,00	1,67	1,12	9	1,00	1,50	1,07	8	1,00	1,67	1,18	15	1,00	1,63	1,10	32

**Tab. 3.67** Ergebnisse der Zusatzfragen je nach Alter der Patienten (1 = nie / sehr unzufrieden, 5 = immer / sehr zufrieden, M = Median, MW = Mittelwert, SD = Standardabweichung, n = Anzahl erfasster Patienten)

### Zusatzfragen

	Atresie				Stenose				Beides			
	M	MW	SD	n	M	MW	SD	n	M	MW	SD	n
Frage 1	4,00	4,00	0,76	15	4,00	3,87	0,83	15	4,00	4,00	0,00	2
Frage 15	5,00	4,80	0,41	15	5,00	4,50	0,85	15	5,00	5,00	0,00	2
Frage 16f	1,00	1,29	0,61	15	1,00	1,31	0,63	15	1,00	1,00	0,00	2
Frage 16g	2,00	2,40	1,40	15	1,00	1,93	1,28	15	1,50	1,50	0,71	2
Frage 16h	2,00	1,93	0,80	15	2,00	2,27	1,10	15	2,00	2,00	1,41	2
Frage 16i	1,00	1,46	1,13	15	1,00	1,60	1,24	15	1,00	1,00	0,00	2
Frage 16j	1,00	1,60	0,83	15	2,00	1,80	0,94	15	2,00	2,00	1,41	2
Frage 16k	2,00	2,07	1,07	15	2,00	2,20	1,26	15	1,50	1,50	0,71	2
Frage 16m	1,00	1,93	1,28	15	2,00	1,86	0,95	15	2,00	2,00	0,00	2
Frage 16n	2,00	1,87	0,99	15	2,00	2,20	1,15	15	1,50	1,50	0,71	2
Frage 16o	1,00	1,60	0,99	15	1,00	1,73	1,28	15	1,00	1,00	0,00	2

**Tab. 3.68** Ergebnisse der Zusatzfragen je nach Art der Fehlbildung (1 = nie / sehr unzufrieden, 5 = immer / sehr zufrieden, M = Median, MW = Mittelwert, SD = Standardabweichung, n = Anzahl erfasster Patienten)



## Zusatzfragen

	Duodenum				Jejunum				Ileum				Mehrere Ebenen			
	M	MW	SD	n	M	MW	SD	n	M	MW	SD	n	M	MW	SD	n
Frage 1	4,00	3,86	0,86	14	4,00	3,92	0,79	12	4,00	4,33	0,58	3	4,00	4,00	0,00	3
Frage 15	5,00	4,62	0,87	14	5,00	4,67	0,49	12	5,00	4,67	0,58	3	5,00	5,00	0,00	3
Frage 16f	1,00	1,46	0,66	14	1,00	1,17	0,58	12	1,00	1,00	-	3	1,00	1,00	0,00	3
Frage 16g	2,00	2,14	1,23	14	2,00	2,17	1,40	12	2,00	2,67	2,08	3	1,00	1,33	0,58	3
Frage 16h	2,00	2,29	1,07	14	2,00	2,08	0,90	12	1,00	1,33	0,58	3	2,00	2,00	1,00	3
Frage 16i	1,00	1,43	1,09	14	1,00	1,82	1,40	12	1,00	1,00	0,00	3	1,00	1,00	0,00	3
Frage 16j	2,00	1,86	0,95	14	1,00	1,67	0,89	12	1,00	1,00	0,00	3	2,00	2,00	1,00	3
Frage 16k	2,00	2,29	1,27	14	2,00	2,18	1,08	12	1,00	1,00	0,00	3	2,00	2,00	1,00	3
Frage 16m	2,00	2,00	1,15	14	2,00	2,08	1,16	12	1,00	1,00	0,00	3	2,00	1,67	0,58	3
Frage 16n	3,00	2,43	1,09	14	1,00	1,67	0,98	12	1,00	1,33	0,58	3	2,00	2,00	1,00	3
Frage 16o	1,00	1,64	1,15	14	1,00	1,67	1,07	12	1,00	1,00	0,00	3	1,00	2,00	1,73	3

**Tab. 3.69** Ergebnisse der Zusatzfragen je nach Höhe des betroffenen Dünndarmabschnittes (1 = nie / sehr unzufrieden, 5 = immer / sehr zufrieden)

Zusätzliche Erkrankungen, welche von den Eltern angegeben worden sind, listet Tabelle 3.68 auf. Eine weitere Differenzierung lohnt hier aufgrund der niedrigen Fallzahl der einzelnen Erkrankungen nicht. Es fällt aber auf, dass mehr als 20% der zusätzlichen Erkrankungen sprachliche und mehr als 10% motorische Entwicklungsverzögerungen ausmachen.

Allergien zeigten sich bei einem Drittel unserer Patienten. Am häufigsten waren Patienten mit ehemals Fehlbildungen auf Höhe des Jejunums und Ileums betroffen (Tabelle 3.69). Eine genaue Betrachtung, um welche Allergien es sich im Einzelnen handelt, ist aufgrund der niedrigen Fallzahl nicht wegweisend.

### Zusätzliche Symptome / Erkrankungen

	Anzahl	%
Feingoldsyndrom	1	2,6
ADHS	1	2,6
Auditive Wahrnehmungsstörung	2	5,3
Dünner Stuhlgang	1	2,6
Legasthenie	1	2,6
Beckenschiefstand	1	2,6
Klumpfuß	1	2,6
Dentogenesis imperfecta	1	2,6
Autismus	2	5,3
Migräne	1	2,6
Dyskalkulie	2	5,3
Nondescensus testis	1	2,6
Zöliakie	1	2,6
Körperliche Behinderung	2	5,3
Obstruktive Bronchitis	3	7,9
Stereotypien	1	2,6
Motorische Entwicklungsverzögerung	4	10,5
Sprachliche Entwicklungsverzögerung	8	21,1
Glaukom	1	2,6
Opticusatrophie	1	2,6
Hypothyreose	1	2,6
Periphere Nervenschädigung	1	2,6
<b>Gesamt</b>	<b>38</b>	<b>100,0</b>

**Tab. 3.70** Zusatzerkrankungen nach Angabe der Eltern bei der Befragung unseres Studienkollektivs

### Allergien

	Mit Allergien		Ohne Allergien		Gesamt	
	Anzahl	%	Anzahl	%	Anzahl	%
Duodenum	4	28,6	10	71,4	14	100,0
Jejunum	4	33,3	8	66,7	12	100,0
Ileum	2	66,7	1	33,3	3	100,0
Mehrere Ebenen			3	100,0	3	100,0
<b>Gesamt</b>	<b>10</b>	<b>31,3</b>	<b>22</b>	<b>68,8</b>	<b>32</b>	<b>100,0</b>

**Tab. 3.71** Allergien bei unserem Patientenkollektiv von 35 (% = prozentuale Häufigkeit)

Letztlich interessierten uns auch einige Meilensteine der Entwicklung, vor allem wie sich die einzelnen Patienten motorisch und sprachlich entwickelt haben und wann der Zeitpunkt der Einschulung war. Wie bereits aus Tabelle 3.68 deutlich wurde, zeigten 8 unserer 32 Patienten sprachliche (25%) und 4 Patienten motorische (12,5%) Defizite. Im Durchschnitt konnten die Patienten im Alter von 14,65 Monaten laufen und sprachen mit 15,58 Monaten erste Worte (Tab. 3.70). Der durchschnittliche Zeitpunkt der Einschulung liegt bei 6,22 Jahren (Tab. 3.71).

### Meilensteine der Entwicklung

	Motorik				Sprache			
	M	MW	SD	n	M	MW	SD	n
Männlich	12,00	14,11	5,40	18	12,00	15,11	7,36	18
Weiblich	12,00	15,38	8,47	13	13,00	16,23	8,87	13
<b>Gesamt</b>	<b>12,00</b>	<b>14,65</b>	<b>6,76</b>	<b>31</b>	<b>12,00</b>	<b>15,58</b>	<b>7,91</b>	<b>31</b>

**Tab. 3.72** Motorische und sprachliche Entwicklung unserer 32 Patienten im Durchschnitt (M = Median, MW = Mittelwert, SD = Standardabweichung, n = Anzahl)

### Alter bei Einschulung

	M	MW	SD	n
Männlich	6,00	6,31	0,60	16
Weiblich	6,00	6,00	0,82	7
<b>Gesamt</b>	<b>6,00</b>	<b>6,22</b>	<b>0,67</b>	<b>23</b>

**Tab. 3.73** Durchschnittliches Einschulungsalter unserer 32 Patienten (M = Median, MW = Mittelwert, SD = Standardabweichung, n = Anzahl)

## 4 Diskussion

### 4.1 Ergebnisanalyse

Zur Datenanalyse und Diskussion muss zunächst einmal festgestellt werden, dass unseres Wissens nach insgesamt kaum Studien zur Qualität des Lebens und dem Sozialverhalten verfügbar waren, welche sich um das Thema der kongenitalen Intestinalstenosen – und atresien bemühen. Die bisher erhobenen Untersuchungen interessieren sich eher für das unmittelbare postoperative Outcome der Kinder als für die Lebensqualität. Zahlreich vorhanden sind Studien, welche sich an den verschiedenen Fragebögen orientiert haben, auch wenn es teilweise um gänzlich andere Themen geht als dem unserigen. Ein Vergleich – vor allem der epidemiologischen Gesichtspunkte – kann daneben durch englischsprachige Fachliteratur erfolgen.

#### **Epidemiologische Analyse**

Die epidemiologische Analyse zeigt, dass die Ergebnisse unseres Studienkollektivs im Wesentlichen mit den spärlichen in der Literatur vorhandenen Angaben übereinstimmen. Sieht man sich beispielsweise die Geschlechtsverteilung an, so ergibt sich aus unserem Kollektiv im Gesamten ein Verhältnis von 1:0,834 zu Gunsten der männlichen Population (Tab. 3.1, Tab. 3.2). Marleta Reynolds [57] und Frederick M. Karrer [19] berichten in ihren Werken von einem ausgewogenen Geschlechtsverhältnis für alle Ebenen der Fehlbildungen. Ähnliches beschreiben auch Fonkalsrud et al. in einem Review über kongentiale Duodenalatresien [26]. Andere Autoren wie Escobar et al. [24], Sirelkhatim et al. [64] oder Merkel et al. [44] dagegen propagieren ein Überwiegen von männlichen Betroffenen, letztere sogar für alle Dünndarmebenen. Bei genauer Betrachtung von Tabelle 3.2 zeigt sich auch in unserem Kollektiv ein Überwiegen von männlichen Betroffenen. Vor allem ersichtlich wird dies bei den Duodenalstenosen, wo die Jungen mit 69,6% die Mädchen deutlich überwiegen.

Betrachtet man die assoziierten Erkrankungen, so kommen nach Reynolds [57] und Escobar [23] ebensolche bei etwa 46-50% der Patienten mit Duodenalfehlbildungen vor. Aus Tabelle 3.6 und Abbildung 3.3 wird ersichtlich, dass in unserem Kollektiv diese Zahl mit 93,3% sogar weit überschritten wird. Daneben kann aus Tabelle 3.5 entnommen

werden, dass etwas mehr als zwei Drittel aller gezählten Fälle (67,4%) von assoziierten Erkrankungen auf das Kollektiv der an Fehlbildungen des Duodenums leidenden Patienten entfällt. Bei diesen Patienten wiederum sind es vor allem diejenigen mit Duodenalstenosen, welche weitere Fehlbildungen aufwiesen. Von allen bei Duodenalverschlüssen vorkommenden assoziierten Erkrankungen entfällt der größte Anteil mit 20,7% auf Mal- oder Nonrotationen (12 Fälle) und 12,1% auf Volvuli (7 Fälle). Beide können aber auch auf den anderen Ebenen des Dünndarms beobachtet werden. Ausschließlich bei Duodenalverschlüssen vorkommend sind dagegen Trisomie 21 (5,7%, 3 Fälle), Pancreas anulare (12,1%, 7 Fälle), Meckel-Divertikel (6,9%, 4 Fälle), Mikrokolon (5,7%, 3 Fälle) sowie Ösophagusatresie (3,45%, 2 Fälle). Auch in der Literatur, beispielsweise abermals bei Reynolds [57], darüber hinaus auch bei von Schweinitz [62] oder in einer Studie über Pancreas anulare bei Kindern nach Jiminez et al. [36], findet man solche Beobachtungen, wonach Malrotationen, Trisomie 21 sowie Fehlbildungen des Herzens oder des Urogenitaltraktes und andere Fehlbildungen des Gastrointestinaltraktes, wie Pancreas anulare, Ösophagusatresien oder anorektale Fehlbildungen, häufiger bei Duodenalverschlüssen beschrieben werden. Dalla Vecchia et al. [20] zeigten 1998 anhand einer retrospektiven Studie über 25 Jahre anhand 277 Neugeborener mit Intestinalatresien, dass duodenale Fehlbildungen zu 46% mit Pancreas anulare und zu 39% mit Malrotationen assoziiert sind. Ähnliche Daten werden auch von Escobar et al. [24] angegeben. Der zweitgrößte Anteil assoziierter Erkrankungen unseres Kollektivs betrifft die Jejunalfehlbildungen (25,6%) und hiernach die Ilealfehlbildungen (7%). Bei diesen beiden kommt es zahlenmäßig zu keinem Unterschied zwischen Atresien und Stenosen, beide sind gleich gehäuft betroffen. Umgekehrt betrachtet zeigen Fehlbildungen des Dünndarmkonvoluts in unserem Kollektiv jeweils in etwa zwei Drittel der Fälle assoziierte Erkrankungen auf, obwohl diese laut Literatur eher seltener mit anderen Erkrankungen vergesellschaftet sind. Dennoch werden vereinzelte Häufungen auch bei Fehlbildungen der Jejunoilealebene beschrieben, beispielsweise nach Stollmann et al. aus dem Jahre 2009 [68]. In dieser niederländischen Studie über 114 Patienten mit jejunoilealen Atresien über einen Beobachtungszeitraum von etwas mehr als drei Jahrzehnten zeigten 24% der Patienten andere Anomalien des Magen-Darm-Traktes. Die bei unserem Studienkollektiv vorkommenden weiteren Erkrankungen bei Fehlbildungen des Dünndarmkonvoluts entfallen in den meisten Fällen auch tatsächlich auf andere gastrointestinale Krankheitsbilder. Ähnlich wie bereits bei den Duodenalfehlbildungen machen den

größten Anteil der assoziierten Erkrankungen Volvulus (32,1%, 9 Fälle) und Mal- bzw. Nonrotation (17,9%, 5 Fälle) aus. Weitere Häufungen können für Gastroschisis (10,7%, 3 Fälle), Dickdarmstenosen bzw. -atresien (14,3%, 4 Fälle) sowie NEC (10,7%, 3 Fälle) beobachtet werden. Analog zur Literatur tritt kein Fall von Trisomie 21 bei Patienten mit Fehlbildungen des Dünndarmkonvoluts auf [57]. Laut Dalla Vecchia et al. [20] sind jejunoileale Fehlbildungen zu 27% mit Volvulus und zu 16% mit Gastroschisis assoziiert. Die relativ häufig beobachteten Herzfehler, wie in der Literatur beschrieben, kamen in unserem Kollektiv nicht vor.

Neben den assoziierten Erkrankungen kam es nicht selten zu Komplikationen bei den kleinen Patienten. Insgesamt zeigten 19 und damit knapp 40% unserer Patienten Komplikationen auf, die den Krankheitsverlauf und damit die Hospitalisierung beeinflussen können (Tab. 3.16). Außerdem steigt mit zunehmender Rate an Komplikationen die Wahrscheinlichkeit einer Re-Operation, wie Piper et al. 2008 darlegten [53]. 25% der in dieser Studie untersuchten Patienten mit Intestinalatresien mussten aufgrund von Komplikationen mindestens zweimal operiert werden. Bei 33% wurde eine Lyse von intraperitonealen Adhäsionen sowie bei weiteren 33% eine Re-Resektion eines stenotischen Darmteils notwendig. Tatsächlich mussten auch von unserem Patientenkollektiv 14,6% mindestens einer weiteren Operation zugeführt werden und alle Patienten, bei denen eine Re-Operation notwendig war, zeigten mindestens eine Komplikation auf (Tab. 3.24, Tab. 3.25). Ähnliche Zahlen geben auch Merkel et al. [44] anhand einer retrospektiven Untersuchung von 86 Patienten mit Dünndarmatresien an. Von diesen Kindern mussten sogar 29% einer Re-Operation zugeführt werden. Schaut man sich die Korrelation zwischen dem Auftreten von Komplikationen und der Operationshäufigkeit an, so zeigt sich zwischen diesen beiden Größen nicht überraschenderweise ein signifikanter Zusammenhang (Tab. 3.26). Das Auftreten einer Komplikation geht also direkt mit dem Risiko einer erneuten Operation einher und verlängert auf diese Weise auch die Krankenhausverweildauer (Tab. 3.21). Es ist vor allem die Ileus-Erkrankung, sei es durch Mekonium, Briden oder in Form eines chronischen Ileus, welche mit 25,6% den größten Anteil aller Komplikationen ausmacht (Tab. 3.18). Ebenfalls häufig treten peritoneale Adhäsionen (13,7%) wie von Piper und Kollegen beschrieben [53] auf, welche wiederum selbst zu einem Ileus führen können. Daneben kommt es häufig zu Motilitätsstörungen (13,7%). Auch Dalla Vecchia et al. [20] beschreiben in der bereits oben genannten Studie bei Patienten mit jejunoilealen

Fehlbildungen bei 11,7% einen Mekonium-Ileus. Ähnliche Zahlen konnten auch von Merkel et al. [44] vorgelegt werden. Bei der Auswertung unseres Patientenkollektivs wird außerdem deutlich, dass die meisten Komplikationen bei Fehlbildungen der Jejunalebene gefolgt von Fehlbildungen des Ileums vorkommen. Schaut man sich an, wie oft welcher Dünndarmabschnitt von Komplikationen betroffen ist, so fällt auf, dass alle Patienten mit Ilealverschlüssen Komplikationen aufwiesen (Tab. 3.19). Bei den Jejunalverschlüssen ergibt sich ein beinahe ausgewogenes Verhältnis und bei den Duodenalfehlbildungen überwiegt der Patientenanteil ohne Komplikationen. Interessanterweise zeigt kein einziger Patient mit Duodenalatresien eine Komplikation auf. Man kann hieraus die Vermutung aufstellen, dass Fehlbildungen an tiefer gelegenen Dünndarmabschnitten zu einer höheren Komplikationsrate und damit auch zu einer längeren Hospitalisierungsdauer führen. Die Regressionsanalyse zeigt bei einer mittleren Effektstärke ( $R^2 = 0,216$ ) einen hochsignifikanten Zusammenhang zwischen der Wahrscheinlichkeit von Ilealfehlbildungen und Komplikationen ( $p < 0,01$ ) sowie einen signifikanten Zusammenhang bei Jejunalfehlbildungen ( $p < 0,05$ ) (Tab. 3.20). Merkel et al. [44] gehen in ihrer Studie davon aus, dass jejunale Fehlbildungen eher mit frühen Komplikationen einhergehen als Duodenalfehlbildungen. Letztere dagegen litten unter „Langzeit-Problemen“. Heij et al. beschreiben in ihrer retrospektiven Analyse von 21 Patienten mit Jejunalatresien und 24 Patienten mit Ilealatresien eine bei Jejunalfehlbildungen verlängerte, komplikationsreichere postoperative Phase mit erhöhter Mortalitätsrate. Die Autoren stellten die Vermutung auf, dass die Wandbeschaffenheit des jejunalen Dünndarmanteils mit weniger Widerstandsfähigkeit ausgeprägte Dilatationen mit Verlust von Darmperistaltik bedingt und auf diese Weise zu einer höheren Rate an Komplikationen führt. Ilealatresien scheinen nach ihrer Studie dagegen häufiger mit Perforationen einherzugehen [34].

Die mediane Krankenhausverweildauer unserer Patienten liegt bei 35,00 Tagen (Tab. 3.13). Die Zusammenhänge zwischen der Dauer der Hospitalisierung in Abhängigkeit von Komplikationen und assoziierten Erkrankungen stellen die Tabellen 3.21 und 3.22 dar. Die mediane Verweildauer der Patienten mit Komplikationen ist fast doppelt so lang wie die der übrigen Patienten. Die Signifikanzprüfung für diese Fragestellung (Tab. 3.23) bestätigt die zuvor aufgestellte These: Komplikationen korrelieren direkt mit der Dauer des Krankenhausaufenthaltes. Ob es sich dabei bei der Fehlbildung um Atresien oder Stenosen handelt, spielt für die Dauer des Krankenhausaufenthaltes eine

untergeordnete Rolle (Tab. 3.14). Die Höhe der Fehlbildung scheint dagegen mit der Verweildauer zu korrelieren. Wie Tabelle 3.15 deutlich macht, zeigen Patienten mit Duodenalverschlüssen mit im Median 32,00 Krankenhaustagen die geringste Aufenthaltesdauer im Krankenhaus. Patienten mit Jejunalverschlüssen kommen dagegen auf 58,00 Tage und solche mit Ilealverschlüssen sogar auf 71,00. Die zuvor bereits diskutierte These, wonach die Komplikationsrate bei weiter aboral gelegenen Dünndarmabschnitten am höchsten ist, kann durch die Berechnung nochmals untermauert werden. Die Dauer des Krankenhausaufenthaltes korreliert somit mit der Höhe des Dünndarmverschlusses und fällt für tiefer gelegene Abschnitte länger aus, da diese am häufigsten mit Komplikationen einhergehen.

Ferner soll auch noch der Aspekt der Frühgeburtlichkeit diskutiert werden. Ausgehend vom Gesamtkollektiv aller ursprünglich in Frage kommenden 48 Patienten zeigt sich im Median eine Schwangerschaftsdauer von 35,00 Wochen (Tab. 3.11). Damit liegt nach Definition von Frühgeburtlichkeit als Geburt vor der vollendeten 37. Schwangerschaftswoche bzw. einem Gestationsalter von weniger als 259 Tagen [65] eine ebensolche im Durchschnitt bei unserem Patientenkollektiv vor. Es fällt auf, dass Atresien mit einer höheren Frühgeburtlichkeit verbunden scheinen, als Stenosen (35,00 vs. 36,00 SSW). Dies ist nicht weiter überraschend, geht man davon aus, dass bereits häufiger in der vorhandenen Literatur davon gesprochen wurde, dass Atresien mit einer erhöhten Wahrscheinlichkeit eines Polyhydramnions einhergehen und dies wiederum zu einer verfrühten Geburt führt [57]. Betrachtet man die Frühgeburtlichkeit je nach Höhe des Verschlusses (Tab. 3.12), wird deutlich, dass Patienten mit Duodenalverschlüssen später zur Welt kamen (36,00 SSW), als solche mit Jejunalverschlüssen (35,00 SSW) oder gar Ilealfehlbildungen (33,50 SSW). Dennoch sind die errechneten Mediane für alle Dünndarmebenen definitionsgemäß noch als Frühgeburt anzusehen [65]. Ein Vergleich mit der Literatur, beispielsweise nach von Schweinitz [62] besagt, dass Duodenalfehlbildungen in etwa 35% der Fälle mit Frühgeburtlichkeit einhergehen. Gleiche Zahlen werden für Fehlbildungen des Dünndarmkonvoluts von Reynolds [57] angegeben. Nach Heij et al. [34] führen Jejunalatresien zu einer signifikant früheren Geburt als Ilealatresien. Dieser Trend kann anhand unseres Kollektivs nicht bestätigt werden, wonach Patienten mit Ilealverschlüssen deutlich früher als solche mit Jejunalfehlbildungen geboren worden sind. Die Frühgeburtlichkeit selbst geht mit einer erhöhten Wahrscheinlichkeit von



Komplikationen und somit mit einer erhöhten Hospitalisationsdauer einher. So geht aus Tabelle 3.13 hervor, dass frühgeborene Kinder im Median eine 30 Tage länger dauernde Hospitalisierung aufweisen als Reifgeborene. Die Signifikanzprüfung für diesen Zusammenhang gelingt in unserem Falle nicht, dies liegt am ehesten an den relativen niedrigen Fallzahlen (Tab. 3.23). Die verlängerte Verweildauer ist zusätzlich auch dadurch begründet, dass eine Entlassung in der Regel auch bei komplikationslosem und zügigem Heilungsverlauf nicht vor dem errechneten Geburtstermin erfolgt.

### **Wachstumsverhalten**

Insgesamt lagen die Daten von 33 Patienten zur Auswertung vor. Nicht zu jedem vorgesehenen Termin allerdings konnten alle U-Daten erhoben werden (Tab. 3.36). Dies hatte verschiedene Gründe. Unter anderem haben naturgemäß noch nicht alle Kinder das entsprechende Alter bis zur Durchführung der U10 erreicht, sodass mit steigender U-Zahl die Zahl der vorhandenen Daten abnimmt. Darüber hinaus fehlen im unteren Bereich einige Angaben, da bei manchen hospitalisierten Kindern nicht immer alle Daten erhoben worden sind. Zusätzlich muss berücksichtigt werden, dass die U7a erst im Juli 2008 als verpflichtende Untersuchung eingeführt wurde, weshalb für den Zeitpunkt dieser Untersuchung nur die Daten der jüngeren Kinder vorliegen.

Wie bereits erwähnt, werden in Deutschland üblicherweise die Daten von Neugeborenen nach Voigt und die älterer Kinder nach Kromeyer-Hauschild ausgewertet. Ein Vergleich zwischen beiden gelingt dennoch dadurch, dass man sich an den Standardabweichungen (z-Werten) orientiert, welche festgelegten Perzentilen entsprechen (Tab. 2.10). Dieses Vorgehen ermöglicht eine relativ einfache Interpretation, da durch diese Skalierung die Normwerte für die altersentsprechende Normalbevölkerung gleich mitgeliefert und definiert werden. Die 50. Perzentile entspricht dabei dem Durchschnitt der Normalbevölkerung. Liegt der erhaltene Wert auf der 2,3. Perzentile (-2 Standardabweichungen, SD), so bedeutet dies, dass 97,7% der Normalbevölkerung höhere Werte aufwiesen. Analog besagen entsprechende Werte auf der 97,7. Perzentile (+ 2 SD), dass nur 2,3% der Normalbevölkerung höhere Werte innehaben. Viele Studien arbeiten mit den z-Werten bei der Erhebung von Körpermaßen. Beispielsweise untersuchten Ching et al. [13] das Wachstumsverhalten von 16 Patienten mit Intestinalverschlüssen nach einer bestimmten Operationsmethode

über einen Zeitraum von 6 Jahren und bedienten sich hierfür der für ihre Population passenden Perzentilen.

Betrachtet man das Körpergewicht (Abb. 3.10-12), so wird deutlich, dass dieses zwischen der 16. und 50. Perzentile (d.h. zwischen dem Median und der Standardabweichung -1) liegt. Auch mit zunehmendem Alter wird der Median von unserem Kollektiv nicht überschritten. Die betroffenen Kinder sind also auch noch im Kleinkindes- und Schulkindesalter leichter als der Gesamtdurchschnitt der altersentsprechenden Normalpopulation (Abb. 3.10). Differenziert man diese Betrachtungen weiter nach Art und Höhe der Fehlbildung, so wird deutlich, dass zwischen Stenosen und Atresien kein nennenswerter Unterschied zu bestehen scheint (Abb. 3.11). Bei der Unterscheidung in die einzelnen Dünndarmebenen zeigen sich dagegen deutlich schlechtere Werte für Kinder mit Duodenalfehlbildungen (Abb. 3.12). Die Mediane liegen teils zwischen der -2. und -1. Standardabweichung. Bei der Körperlänge ergeben sich anhand der Abbildungen 3.13 bis 3.15 ähnliche Ergebnisse wie für das Körpergewicht. Auch hier undulieren die Werte zwischen der 16. und 50. Perzentile, nähern sich aber im Unterschied zum Körpergewicht mit zunehmendem Alter immer weiter der 50. Perzentile an (Abb. 3.13). Für Stenosen und Atresien können abermals keine eindeutigen Unterschiede demarkiert werden (Abb. 3.14). Bei den Duodenalverschlüssen im Vergleich zu denen des Jejunums werden aber erneut niedrigere Werte für erste deutlich (Tab. 3.15). Patienten mit Jejunalfehlbildungen scheinen sich fast konstant entlang der 50. Perzentile zu entwickeln, wohingegen Patienten mit Duodenalfehlbildungen eher zwischen den Standardabweichungen -1 und -0,5 pendeln. Für die Körper-Längen-Beziehung als Ausdruck eines proportionierten Wachstums von Körpergewicht und Körperlänge ergeben sich nach Betrachtung der Abbildungen 3.16 bis 3.18 keine so deutlichen Unterschiede wie zuvor für Körpergewicht und -länge beschrieben. Im Gesamten entwickeln sich die Kinder zunächst unterhalb des Medians, mit zunehmendem Alter erreichen sie im Durchschnitt aber die altersentsprechende Vergleichspopulation (Tab. 3.16). Die relativ normwertigen Ergebnisse bei der Betrachtung des Körper-Längenverhältnisses sprechen für eine proportionierte Entwicklung, was eine Korrelation zwischen erniedrigtem Körpergewicht und erniedrigter Körperlänge nochmals bestätigt.

Die Signifikanzprüfungen (Tabelle 3.37-3.39) wurden für alle Messungen beispielhaft für die 6. Vorsorgeuntersuchung (U6) durchgeführt, bei der die Kinder zwischen 10 und

12 Monate alt sind. Es zeigt sich weder für die Art der Fehlbildung noch für die Höhe des Dünndarms eine eindeutige Korrelation. Dies liegt an dem für diese Fragestellung zu niedrigem Kollektiv. Man kann eine Tendenz, wonach Fehlbildungen der Duodenalebene mit einem niedrigeren Geburtsgewicht und einer geringeren Geburtslänge einhergehen, aber erkennen. Von Schweinitz [62] und Reynolds [57] geben als Rate für fetale Wachstumsretardierungen für alle Ebenen des Dünndarms Werte zwischen 25-50% an. Nach Reynolds sind Kinder mit jejunalen Atresien zu etwa einem Drittel und Kinder mit Ilealfehlbildungen zu etwa einem Viertel von einem erniedrigten Geburtsgewicht betroffen. Andere Autoren wie Heij [34] berichten von signifikant niedrigeren Geburtsgewichten bei Jejunal- im Vergleich zu Ilealatresien. Allerdings beziehen sich diese Zahlen auf ein kleines, insgesamt nur 45 Patienten umfassendes Kollektiv. Auch Desa et al. [23] beschreiben anhand eines Kollektivs von 12 Patienten mit Jejunal- und Ilealatresien bei rund zwei Dritteln ein erniedrigtes Geburtsgewicht. Die Werte der meisten Kinder lagen dabei zwischen 1 und 2 SD unterhalb der Norm. Schaut man sich einige Studien an, welche die Körpermaße von Kindern nach Operationen am Dünndarm untersuchten, so lässt sich feststellen, dass heutzutage viele der untersuchten Patienten ihre genetisch zu erwartende Endgröße erreichen können. Noch vor 40 Jahren schien dies nicht selbstverständlich zu sein. Valman et al. [73] beschreiben 1976 bei 12 Patienten mit Ileumresektion von mehr als 45 cm eine im Vergleich zu den Eltern und Gleichaltrigen leicht geringere Endhöhe und ein erniedrigtes Körpergewicht. Neuere Studien wie von Goulet et al. [29] zeigen dagegen, dass fast alle Kinder die letztlich für sie terminierte Endgröße erreichen. In dieser Studie aus dem Jahre 2005 wurde anhand von 87 Patienten mit ausgeprägter Resektion des Dünndarms in der Neugeborenenperiode der Zusammenhang zwischen parenteraler Ernährung und Wachstumsverhalten über einen Zeitraum von 15 Jahren untersucht. Nach Olieman et al. [51], welche 100 Patienten mit Kurzdarmsyndrom über die Jahrzehnte 1980 und 1990 in ihrem Wachstumsverhalten beobachteten, wurden in den 1980er Jahren noch deutlich schlechtere Werte für das Körpergewicht erreicht als in der darauffolgenden Dekade. Dies führten die Autoren auf bessere Möglichkeiten in der parenteralen Therapie zurück. Bezüglich der Körperhöhe ließen sich in dieser Studie keine eindeutigen Unterschiede feststellen.

Bei all diesen Vergleichen sollte stets bedacht werden, dass die Daten zum Teil an kleinen Patientenkollektiven erhoben worden sind und darüber hinaus erheblichen,

individuellen Schwankungen unterliegen. Faktoren, die das Wachstumsverhalten beeinflussen, sind neben den gleichzeitig vorhandenen assoziierten Anomalien, Komplikationen, das Ausmaß der Dünndarmresektion, die betroffene Dünndarmebene selbst und viele weitere. So darf die Vermutung aufgestellt werden, dass das Ileum als funktionell wichtiger Darmabschnitt zur Resorption von Nährstoffen und Fetten sowie zur Aufrechterhaltung des enterohepatischen Kreislaufs für ein normales Wachstums eine große Bedeutung einnimmt. In unserem Patientenkollektiv lagen die Daten von drei Patienten zur Berechnung des Wachstumsverhaltens vor. Eine Tendenz dahingehend, dass Ilealfehlbildungen mit einem geringen Körpergewicht und einer erniedrigten Körperlänge einhergehen, kann zwar erahnt werden, letztlich ist die Fallzahl für eine verlässliche Interpretation aber zu klein. Zu dem aus unserem Studienkollektiv erhobenen Ergebnis, wonach Patienten mit Duodenalfehlbildungen leichter und kleiner sind als die übrigen, finden sich in der Literatur nur sehr unterschiedliche und spärliche Angaben. Escobar et al. [24] sprechen sogar von einem postoperativen normalen Wachstumsverhalten. Eine Studie aus dem Jahre 1979 von Bohane et al. [8] beschreibt an einem 15 Patienten umfassenden Kollektiv über Intestinalatresien, dass die Kinder drei Monate postoperativ mit Gewicht und Länge unterhalb der 3. Perzentile anzusiedeln sind. Daten zu einem späteren Zeitpunkt werden von dieser Studie leider nicht angegeben. Merkel et al. [44] beschreiben anhand ihrer retrospektiven Untersuchung von 86 Patienten mit Dünndarmatresien, dass sich das Körpergewicht erst im Alter von 24 Lebensmonaten der Körperlänge anpasst und sich dann auf Höhe der etwa 25. Perzentile gleichauf mit der Körperlänge befindet. Über das Wachstumsverhalten über diesen Zeitraum hinaus macht die Studie keine Angaben. Insgesamt sind Langzeitergebnisse in der Literatur kaum zu finden, was die Bedeutung der vorliegenden Studie nochmals verstärkt.

### **SF-36**

Zur Auswertung und Diskussion des SF-36 bedienten wir uns hauptsächlich des Mittelwertes, da der Median in diesem Fall keine differenzierten Aussagen zulässt. Da die Signifikanzprüfungen aufgrund der nicht vorhandenen Normalverteilung allerdings mithilfe des Wilcoxon-Tests anhand des Medians erfolgen, müssen diese unabhängig von den Mittelwerten betrachtet werden. Aus Tabelle 3.43 und Abbildung 3.19 kann

entnommen werden, dass im Gesamten unser Kollektiv (blau) im Vergleich zu den Referenzwerten von 1994 (grün) und 1998 (beige) für die meisten Dimensionen keine nennenswert schlechteren Ergebnisse erreicht. Da laut Morfeld et al. im Handbuch zur Auswertung des SF-36 für jüngere Populationen nach einer Untersuchung von Kurth & Ellert aus dem Jahre 2002 keine statistisch signifikanten Unterschiede für die einzelnen Dimensionen zwischen den Referenzwerten von 1994 und 1998 getestet werden konnten [42], erfolgten unsere Vergleiche mit den Referenzwerten lediglich mit den aktuelleren und einem größeren Kollektiv entstammenden Zahlen aus dem Jahre 1998. In den Subskalen „Körperliche Funktionsfähigkeit“, „Körperliche Rollenfunktion“, „Allgemeine Gesundheitswahrnehmung“, „Emotionale Rollenfunktion“ und „Körperliche Schmerzskala“ werden so leicht schlechtere Mittelwerte im Vergleich zur Referenz von 1998 erreicht. Der Wilcoxon-Test benennt diese Unterschiede über die Bewertung der Mediane allerdings als nicht statistisch signifikant. In den Kategorien „Körperliche Schmerzen“, „Vitalität“, „Soziale Funktionsfähigkeit“, „Psychisches Wohlbefinden“ sowie „Psychische Schmerzskala“ schneidet unser Kollektiv im mittleren Gesamtbild dagegen teils deutlich besser als die Referenzgruppe von 1998 ab. Hier finden sich nach Testung über den Wilcoxon-Test auch tatsächlich statistische Signifikanzen („Schmerz“  $p < 0,01$ , „Vita“  $p < 0,01$ , „SoFu“  $p < 0,01$ , „Psych“  $p < 0,05$ , „PSK“  $< 0,01$ , Tab. 3.42). Daneben wurde die Dimension der „Körperlichen Rollenfunktion“ über die Betrachtung des Medians als statistisch signifikant besser im Vergleich zu den Referenzwerten getestet.

Die zum Vergleich mit den Referenzwerten am besten geeignete Gruppe ist die der 7-10-Jährigen, da diese der Referenzgruppe der 14-20-Jährigen am nächsten ist. Die niedrigsten Mittelwerte zeigen diese Kinder in den Dimensionen „Körperliche Rollenfunktion“, „Allgemeine Gesundheitswahrnehmung“ und „Emotionale Rollenfunktion“. Die Signifikanzprüfungen anhand der Referenzwerte für 1998 fallen aber für alle diese drei Kategorien negativ aus. Nach Bullinger et al. [11] besteht eine klinische Relevanz bei Abweichungen von etwa 5 und mehr von 100 Punkten auf der Skala des verwendeten Messinstruments. Demnach besteht für die Dimensionen „Körperliche Rollenfunktion“, „Allgemeine Gesundheitswahrnehmung“ und „Emotionale Rollenfunktion“ bei Betrachtung der Mittelwerte zumindest eine klinische Relevanz, wenn auch keine statistische Signifikanz. Generell stellt sich die Frage, warum in der Subklasse der „Allgemeinen Gesundheitswahrnehmung“ für die meisten unserer Patienten im mittleren und medianen Durchschnitt die schlechtesten Werte erreicht

werden (Mittelwert: 68,50, Median: 72,00, Referenzwert von 1998: 74,66). Die „Allgemeine Gesundheitswahrnehmung“ erfragt die *persönliche (in unserem Falle elterliche) Einschätzung der Gesundheit, einschließlich des aktuellen Gesundheitszustandes, zukünftiger Erwartungen und der Widerstandsfähigkeit gegenüber Erkrankungen*. Durch die persönlich mit den Eltern geführten Gespräche wurde gerade bei diesen Fragen eine große Unsicherheit der Eltern deutlich. Zwar waren beinahe alle Eltern mit der Entwicklung ihres Kindes sehr zufrieden und hätten dies nach dem durch die Krankheit verursachten erschwerten Start ins Leben ihrer Kinder nicht erwartet (Tab. 3.66), dennoch scheinen sie sich mehr um die Zukunft ihrer Kinder zu sorgen, als dies bei Gesundgeborenen der Fall wäre. Diese Feststellung mag ein wesentlicher Grund dafür sein, warum die Patienten so schlecht von ihren Eltern eingestuft werden.

Die ebenfalls im Gesamtkollektiv und in den Altersgruppen der „Unter 3-Jährigen“ sowie der „7-10-Jährigen“ erniedrigte „Körperliche Rollenfunktion“ meint das *Ausmaß, in dem der körperliche Gesundheitszustand die Arbeit oder andere tägliche Aktivitäten beeinträchtigt, zum Beispiel weniger schaffen als gewöhnlich, Einschränkungen in der Art der Aktivität oder Schwierigkeiten bestimmte Aktivitäten durchzuführen*. Hierbei erreichen die Kinder der Altersgruppe 7-10 Jahre den im Vergleich zur Referenz schlechtesten Mittelwert. Auch dieses Ergebnis lässt sich vor dem Hintergrund der Alterseinteilung leichter interpretieren, berücksichtigt man, dass es sich bei den 7-10-Jährigen um Schulkinder handelt, wohingegen die jüngeren Kinder im täglichen Alltag noch keine festen Aufgaben zu verrichten haben und für diese die „Körperliche Rollenfunktion“ eine eher untergeordnete Funktion haben dürfte. Die im Vergleich zur Referenz leicht erniedrigten Mittelwerte bei den „Unter 3-Jährigen“ kommen am ehesten dadurch zustande, dass diese Kinder aus entwicklungstechnischen Gründen noch gar nicht in der Lage sind, bestimmte Tätigkeiten zu verrichten und daher Antworten mit weniger Punkten vergeben worden sind.

Die gleichsam für die 7-10-Jährigen erniedrigte Dimension der „Emotionalen Rollenfunktion“ beschreibt die Lebensqualität im Hinblick wie *emotionale Probleme Aktivitäten des täglichen Lebens beeinträchtigen (u.a. weniger schaffen als sonst, nicht so sorgfältig arbeiten)*. Man kann die Vermutung aufstellen, dass jüngere Kinder von ihren Emotionen im täglichen Handeln noch nicht so geleitet werden wie ältere.

Darüber hinaus zeigt sich die „Körperliche Funktionsfähigkeit“ im Gesamtkollektiv bei Betrachtung der Mittelwerte erniedrigt, wenn auch nicht statistisch signifikant gegenüber den Referenzwerten. Diese Subskala meint das Ausmaß, in dem der Gesundheitszustand körperliche Aktivitäten wie *gehen, heben, Treppensteigen, mittelschwere oder anstrengende Tätigkeiten* beeinträchtigt. In dieser Dimension erreichen die „Unter 3-Jährigen“ abermals deutliche schlechtere Mittelwerte als die übrigen Altersklassen. Man sollte aber bei der Interpretation bedenken, dass diese Kinder, wie auch schon zuvor für die „Körperliche Rollenfunktion“ diskutiert, ihres Alters wegen für einige der genannten Tätigkeiten noch nicht in der Lage sind und daher einen niedrigeren Punktescore erreichen. Von manchen der jüngsten Patienten konnte für speziell diese Kategorie kein Wert errechnet werden, weil die Kinder zur Beantwortung dieser Fragen zu klein waren. In ihrer Altersgruppe stellt diese Dimension auch tatsächlich den schlechtesten Wert dar. Die größeren Kinder erreichen einen mittleren Wert, der fast dem der Referenzen entspricht (Gruppe 7-10 Jahre) bzw. sogar etwas höher zu liegen scheint (Gruppe 3-6 Jahre).

Geschlechtsspezifische, signifikante Unterschiede konnten nach Auswertung des SF-36 nicht gefunden werden (Abb. 3.20). Auch fanden sich keine signifikanten Unterschiede zwischen den ermittelten Mittelwerten für Atresien und Stenosen (Tab. 3.44, Abb. 3.21). Dennoch kann man beobachten, dass Atresien mit etwas besseren Ergebnissen einhergehen. Die Verfehlung des Signifikanzniveaus kommt am ehesten durch das relativ kleine Patientenkollektiv zustande. Bei höheren Fallzahlen kann eine statistische Signifikanz vermutet werden. Eine weitere Differenzierung in die einzelnen Dünndarmebenen (Tab. 3.45) macht deutlich, dass Patienten mit Duodenalfehlbildungen im Vergleich zu solchen mit Jejunalfehlbildungen in allen Dimensionen außer dem „Körperlichen Schmerz“ schlechtere Mittelwerte erreichen. Besonders deutlich wird das in den Subskalen „Körperliche Funktionsfähigkeit“, „Körperliche Rollenfunktion“, „Soziale Funktionsfähigkeit“ und „Emotionale Rollenfunktion“. Statistisch signifikant stellt sich nur letzt genannte Dimension (Tab. 3.46) dar.

Setzt man die beiden Fehlbildungen mit der jeweils größten Fallzahl in direkten Vergleich miteinander, so zeigt sich, dass Duodenalstenosen ( $n = 10$ ) im Vergleich zu den Jejunalatresien ( $n = 10$ ) teils mit deutlich schlechteren Mittelwerten einhergehen.

Lediglich in der Kategorie des „Körperlichen Schmerzes“ kann diese Beobachtung nicht bestätigt werden. Tatsächlich ergeben sich für die Dimensionen „Emotionale Rollenfunktion“ und „Psychische Schmerzskala“ statistisch signifikante Unterschiede (Tab. 3.45). Für eine positive Signifikanztestung der übrigen ebenfalls stark divergierenden Dimensionen, umfasst unser Patientenkollektiv nicht genügend Fälle. Eine Tendenz ist aber herauszulesen, wonach Duodenalstenosen mit einer schlechteren Lebensqualität einherzugehen scheinen als Jejunalatresien. Daneben kann festgehalten werden, dass die erreichten Mittelwerte der Jejunalatresien in allen Subskalen außer der „Allgemeinen Gesundheitswahrnehmung“ die Ergebnisse der Referenzgruppe von 1998 übersteigen. Die Gründe für diese Unterschiede können unter anderem darin verankert sein, dass Duodenalstenosen, wie bereits nach epidemiologischer Analyse diskutiert, sehr viel häufiger mit weiteren Erkrankungen assoziiert sind als die übrigen Fehlbildungen. Durch die Assoziation mit weiteren Erkrankungen ergeben sich vielschichtige Krankheitsverläufe, die in ihrer Dimension nicht wirklich erfasst werden können. Betrachtet man beispielsweise die „Soziale Funktionsfähigkeit“, mit der das Ausmaß gemeint ist, mit dem die *körperliche Gesundheit oder emotionale Probleme normale soziale Aktivitäten* beeinträchtigen, so darf die Vermutung aufgestellt werden, dass die Lebensqualität für diese Dimension deshalb so niedrig ausfällt, da mehrere der von Duodenalstenosen betroffenen Patienten eine Trisomie 21 aufweisen. Diese Patienten können an normalen Aktivitäten im sozialen Umfeld teilweise nur eingeschränkt teilnehmen. Die „Emotionale Rollenfunktion“ meint das Ausmaß, in dem *emotionale Probleme Aktivitäten des täglichen Lebens* beeinträchtigen (*u.a. weniger schaffen als sonst, nicht so sorgfältig arbeiten*). Die Ursachen des in dieser Kategorie erniedrigten Mittelwertes dürften in den gleichen Gründen verankert liegen. Auch die erniedrigten mittleren Werte für „Körperliche Funktionsfähigkeit“ und „Körperliche Rollenfunktion“ sind auf diese Weise erklärbar. In den Telefoninterviews stellte sich darüber hinaus heraus, dass ein Kind, welches eine Duodenalstenose aufwies, körperlich und geistig behindert ist (Tab. 3.68). Auch dieser Patient kann an den normalen alltäglichen Aktivitäten nur eingeschränkt oder gar nicht teilnehmen und weist daher eine schlechtere Lebensqualität auf. Die statistisch signifikant erniedrigten Mittelwerte im Summenscore der „Psychischen Schmerzskala“ liegen darin verankert, dass dieser die Summe aus den Subskalen „Vitalität“, „Soziale Funktionsfähigkeit“, „Emotionale Funktionsfähigkeit“ und „Psychisches Wohlbefinden“ erfasst. Für die drei zuletzt genannten Skalen weisen die Patienten mit Duodenalstenosen zum Teil erhebliche



negative Abweichungen von den Referenzwerten auf. Gerade die „Soziale Funktionsfähigkeit“ sowie die „Emotionale Funktionsfähigkeit“ scheinen dabei bei Duodenalstenosen aufgrund der oben aufgeführten Gründe mit einer niedrigeren Lebensqualität einherzugehen.

Zu erwähnen bleibt, dass der Aspekt des „Derzeitigen Gesundheitszustandes im Vergleich zum letzten Jahr“ durch eine einzige Frage ebenfalls von SF-36 erfragt wird, aber durch die Auswertungstools nicht berücksichtigt wird. Tabelle 3.66 zeigt das Ergebnis dieser Frage. Im mittleren Gesamtdurchschnitt wurde der „Allgemeine Gesundheitszustand“ von den Eltern mit 3,94 Punkten bewertet, was den Antworten „gut“ bis „sehr gut“ entspricht und damit ein erfreuliches Ergebnis darstellt.

## **KINDL<sup>R</sup>**

Um eine einheitliche Diskussion aufrecht zu erhalten, wurden auch die Ergebnisse des KINDL<sup>R</sup> zumeist anhand der Mittelwerte analysiert. Auffällig hierbei ist allerdings, dass sich in den allermeisten Fällen korrespondierende Ergebnisse im Median zeigen, trotz nicht immer erfüllter Normalverteilung.

Sieht man sich die Gruppenverteilung nach Tabelle 2.8 an, so wird deutlich, dass 71,9% aller 32 der an der Befragung beteiligten Patienten in die Altersgruppe der „Über 3-Jährigen“ fallen. Für diese Patienten existieren bereits etablierte KINDL<sup>R</sup>-Fragen und Referenzwerte. Lediglich 9 Patienten (28,1%) können nicht mit Referenzwerten verglichen werden. Diese wurden aber mit den übrigen Gruppen in Vergleich gesetzt und bewertet. Insgesamt erreicht unser Kollektiv von 32 Patienten eine mittlere Lebensqualität von 70,99 Punkten (Median 70,99, Tab. 3.49). Klammert man die Gruppe der „Unter 3-Jährigen“ aus dem Gesamtergebnis aus, da für diese keine Referenzwerte vorliegen, so ergibt sich ein im Vergleich leicht erniedrigter Mittelwert von 68,73 Punkten (Median 68,75). Die Referenzgruppe erreichte hier allerdings einen mehr als 10 Punkte höheren Wert (79,60 Punkte). Ravens-Sieberer et al. [54] berichten über einen mit zunehmendem Alter sich verringernden Gesamtwert der Lebensqualität. Dieser Trend bestätigt sich auch in unseren Ergebnissen. Zeigen die „Unter 3-Jährigen“ noch einen mittleren Gesamtwert der Lebensqualität von 77,47 (Median 77,60, kein Referenzwert vorhanden), so sinkt dieser in der Gruppe der „3–6-Jährigen“ bereits auf 70,55 (Median 69,90, Referenzwert 80,00) und bei den „7–10-Jährigen“ sogar noch

weiter auf 67,77 (Median 68,48, Referenzwert 79,90) ab.

Die Analyse der einzelnen Unterkategorien zeigt im Vergleich zu den altersentsprechenden Referenzwerten abermals teils deutlich erniedrigte Ergebnisse. Lediglich in der Dimension „Selbstwert“ kann diese Beobachtung nicht bestätigt werden. Die schlechtesten Mittelwerte werden von allen Altersgruppen in der Dimension „Körper“ erreicht. Die Überprüfung des Signifikanz-Niveaus (Tab. 3.50) bestätigt diese Beobachtungen: Für alle Subskalen außer „Selbstwert“ und „Freunde“ zeigen sich die Ergebnisse unseres Studienkollektivs im Vergleich zu den Referenzwerten hochsignifikant erniedrigt, unabhängig davon, ob man die Gruppe der „Unter 3-Jährigen“ in die Berechnung mit einbezieht oder nicht. Auch in den einzelnen Unterkategorien kann der oben genannte Trend bestätigt werden, wonach mit zunehmendem Alter schlechtere Ergebnisse erzielt werden. Ravens-Sieberer et al. [54] machen diese Beobachtung auch für die einzelnen Unterkategorien, beschreiben dies aber für die Dimensionen „Selbstwert“, „Familie“, „Freunde“ und „Psyche“ als weniger ausgeprägt als für „Schule“ und „Körper“. Unser Kollektiv zeigt für die Altersgruppe der „Unter 3-Jährigen“ in allen Bereichen die besten Ergebnisse. Die „3-6-Jährigen“ sind den „7-10-Jährigen“ dem oben genannten Trend entsprechend in fast jeder Kategorie überlegen, außer bei „Körper“ und „Psyche“. Die Gruppe der 7-10-Jährigen erreicht in unserem Kollektiv leicht bessere Mittelwerte für die Kategorie „Körper“ als die „3-6-Jährigen“. In den Referenzgruppen reduziert sich der Punktwert bei der Subskala „Körper“ erst merklich ab der Pubertät, also ab dem 11. Lebensjahr (3–6 Jahre 80,2 Punkte/ 7–10 Jahre 80,5 Punkte/ 11–13 Jahre 75,4 Punkte). Eine solche Tendenz zeigt auch unser Kollektiv; diese Beobachtung kann aber letztlich aufgrund des zu jungen Alters unserer Patienten, welche mit 10 Jahren die Pubertät noch nicht erreicht haben, nicht weiter verfolgt werden.

Die Unterscheidung beider Geschlechter (Abb. 3.24) zeigt für unser Studienkollektiv ein ähnliches Bild wie die Referenzwerte vorgeben. Dort schneiden die Jungen vor allem in den unteren Altersgruppen schlechter ab als die Mädchen. Dies trifft dort auf alle Kategorien außer „Körper“ zu, worin die Mädchen schlechtere Werte aufweisen als die Jungen. Für unser Kollektiv zeigen sich im Gesamtdurchschnitt bei den Mädchen für alle Dimensionen außer „Körper“ und „Schule“ bessere Werte. Ravens-Sieberer und Mitarbeiter [54] beschreiben für die Mädchen mit zunehmendem Alter eine stärkere Abnahme der Lebensqualität. Dies kann auch in unserem Kollektiv beobachtet werden.

Für die Jungen dagegen schwanken die Mittelwerte in den verschiedenen Altersgruppen mehr als bei den Mädchen, vor allem in den Subklassen „Körper“, „Psyche“ und „Schule“. Statistisch signifikante Unterschiede zwischen Jungen und Mädchen gibt es nur in den Bereichen „Psyche“ und „Freunde“. Dass Mädchen in der Dimension „Körper“ schlechter abschneiden als Jungen, verwundert nicht wirklich, gerade wenn es sichtbare Narben gibt. Der in unserem Fall bessere Wert bei Jungen für die Skala „Schule“ überrascht dagegen etwas. In den Referenzwerten für KINDL<sup>R</sup> schneiden die Mädchen in der Dimension „Schule“ deutlich besser ab als die Jungen.

Bei allen diesen Betrachtungen sollte stets berücksichtigt werden, dass die als Referenz angegebenen Gesamtwerte speziell für unsere Altersgruppe von 3–10 Jahren errechnet wurden, da die für KINDL<sup>R</sup> geltenden Referenzwerte auch wesentlich ältere Kinder bis 17 Jahre im Gesamtwert mit einschließen. Aufgrund des oben genannten Effektes, dass sich die Lebensqualität nach Einschätzung von Ravens-Sieberer [54] mit zunehmendem Alter zu verringern scheint, würde dieser Wert als Referenzwert unsere Werte sonst beschönigen und einen niedrigeren Abstand der Gruppen zueinander suggerieren. Die angegebenen Referenzwerte sind die Summe der Ergebnisse der „3–6-Jährigen“ sowie der „7–10-Jährigen“, wie sie auch in dem Bericht über die „Gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen in Deutschland“ angegeben werden.

Nach den bisher diskutierten Ergebnissen liegt die Vermutung nahe, dass die signifikant unter der Referenz liegenden Werte für die Lebensqualität mit der Erkrankung der Intestinalverschlüsse selbst in Zusammenhang stehen. Umso erstaunlicher und erfreulicher scheint es, dass für die Subskala des „Selbstwertes“ kein signifikanter Unterschied erreicht wird. Zur weiteren Analyse der Ursachen der erniedrigten Lebensqualität lohnt eine Unterscheidung des Kollektivs nach der Art und Höhe der Fehlbildung. Schaut man sich die Werte für die Lebensqualität der Kinder mit Stenosen und derer mit Atresien im Einzelnen an (Tab. 3.53), so stellt man fest, dass in allen 6 Dimensionen und damit auch im Gesamtwert, die Kinder mit Stenosen einen schlechteren Wert aufweisen. Die Signifikanzprüfung (Tab. 3.52) für diese Fragestellung fällt für die Kategorien „Gesamtwert“ und „Familie“ positiv aus. In den übrigen Bereichen kann zumindest ein Trend beobachtet werden. Betrachtet man darüber hinaus die einzelnen Dünndarmebenen nach ihrer Lebensqualität (Tab. 3.54), so stellt man fest, dass Patienten, welche die Fehlbildung im Bereich des Duodenums hatten, die

schlechtesten Ergebnisse aufweisen, insbesondere bei Vorliegen einer Duodenalstenose (Mittelwert 67,87, Median 68,09). Patienten mit Jejunalfehlbildungen geben eine deutlich bessere Lebensqualität von im Mittel 73,78 Punkten (Median 73,33) an; es sind vor allem die Jejunalastresien welche mit dem besten Wert für die Lebensqualität einhergehen (Mittelwert 74,79, Median 74,38). Die Ilealfehlbildungen sollten in diesem Zusammenhang bei niedriger Fallzahl eher vorsichtig bewertet werden. Sie reihen sich aber mit einem mittleren und medianen Gesamtwert von 70,83 zwischen Duodenal- und Jejunalfehlbildungen ein. Auch hier kann die zuvor festgestellte These untermauert werden, dass Kinder mit Stenosen scheinbar eine schlechtere Lebensqualität nach KINDL<sup>R</sup> aufweisen als jene mit Atresien. In beinahe allen Dimensionen findet sich diese Tendenz. Lediglich bei den Duodenalfehlbildungen in der Dimension „Psyche“ überwiegt die Lebensqualität der Stenosen minimal derer der Atresien sowie bei den Jejunalfehlbildungen in den Dimension „Körper“ und „Schule“. Auch dort kann ein minimal besserer Wert der Stenosen gegenüber den Atresien festgestellt werden. Man sollte in diesem Zusammenhang die Ergebnisse besser als annähernd gleich bezeichnen, ein deutlich besserer Wert kann für Stenosen in keiner Kategorie verzeichnet werden. Die von Fehlbildungen auf mehreren Ebenen des Dünndarms betroffenen Patienten weisen in den einzelnen Subskalen ähnlich schlechte Werte wie Duodenalstenosen auf. Aber auch diese Ergebnisse müssen aufgrund der niedrigen Fallzahl vorsichtig interpretiert werden. Die Signifikanzprüfungen ergeben keine eindeutige statistische Signifikanz für eine Ebene des Dünndarms (Tab. 3.55). Der direkte Vergleich zwischen Duodenalstenosen als der Fehlbildung mit dem schlechtesten Wert für die Lebensqualität nach KINDL<sup>R</sup> und Jejunalatresien mit dem besten Outcome bietet sich neben der Polarität auch wegen der gleich hohen Fallzahl von je 10 Patienten an. Statistisch signifikante Unterschiede finden sich zwischen beiden aber nicht (Tab. 3.56); dies liegt wahrscheinlich an der für diese Fragestellung zu niedrigen Patientenzahl. Bei fallstärkeren Untersuchungen ist eine positive Signifikanztestung anzunehmen. Zwar sind es die Jejunalatresien, welche die insgesamt besten Ergebnisse der gesundheitsbezogenen Lebensqualität nach KINDL<sup>R</sup> aufweisen, dennoch muss festgehalten werden, dass auch ihre Ergebnisse bis auf die Dimensionen „Selbstwert“ und „Freunde“ unterhalb der Referenzwerte liegen. Für zuletzt genannte überragen die Jejunalatresien sogar die Normalbevölkerung.

Die Erweiterungsfragen nach KINDL<sup>R</sup> wurden für die Erfragung der Lebensqualität bei

chronischen Erkrankungen konzipiert. „Chronische Erkrankung“ ist ein äußerst dehnbarer Begriff, eine offizielle Definition existiert nicht. Es stellt sich im Zusammenhang mit den Intestinalatresien die Frage, ob die Patienten wirklich nach erfolgreicher Operation „geheilt“ sind, oder ob sie weiter an Ihrer Erkrankung im Sinne einer chronischen Erkrankung leiden. Da diese Arbeit sich zur Aufgabe gemacht hat, unter anderem diese Frage zu beleuchten, entschieden wir uns für die Berücksichtigung der Zusatzfragen. Diese konzentrieren sich auf die Erfragung alltäglicher Dinge wie dem Gemütszustand der Kinder, der Konzentrationsfähigkeit, dem Umgang mit Kontaktpersonen, Grundbedürfnisse (Essen, Schlaf) sowie Schmerzen. Deren Analyse erbringt zusammengefasst in der Dimension „Weitere wichtige Fragen“ kaum Unterschiede zwischen den einzelnen Altersgruppen oder Geschlechtern (Tab. 3.57). Auch bei weiterer Unterscheidung in die Art (Tab. 3.58) und Höhe (Tab. 3.59) der Fehlbildung ergeben sich keine wegweisenden Differenzen. In der Dimension „Krankheit“ dagegen schneidet die Altersgruppe der 7-10-jährigen deutlich schlechter ab als die übrigen Patienten (Tab. 3.57). Die zuvor anhand der 6 Subdimensionen ermittelte Vermutung, wonach Patienten mit Stenosen eine schlechtere Lebensqualität aufweisen als solche mit Atresien, zeigt sich auch nach Analyse des Moduls „Krankheit“ bestätigt (Tab. 3.58). Patienten mit Atresien erreichen in diesem Bereich im Mittel rund 8 Punkte mehr als Patienten mit Stenosen. Interessanterweise sind es bei weiterer Differenzierung (Tab. 3.59) abermals die Duodenalstenosen, welche mit 78,43 Punkten (Median 75,00) den schlechtesten Wert aller Dünndarmebenen innehaben. Die übrigen Ebenen erreichen allesamt mehr als 80 Punkte. Ferner ist auffällig, dass die zuvor mit der besten Lebensqualität einhergehenden Jejunalatresien auch im Modul „Erkrankung“ mit 89,06 Punkten den besten Mittelwert (Median 93,75) erzielen und damit mehr als 10 Punkte besser abschneiden als die Duodenalstenosen. Eine statistische Signifikanz liegt zwischen Duodenalstenosen und Jejunalatresien in dieser Fragestellung dennoch nicht vor. Von diesen Betrachtungen ausgeklammert werden sollten die Ilealfehlbildungen sowie die Fehlbildungen auf mehreren Dünndarmebenen, da hier für eine verlässliche Aussage zu wenig Datenmaterial vorliegt. Spezifische Referenzwerte für die beiden Erweiterungsformen des KINDL<sup>R</sup> gibt es im Übrigen nicht.

## SDQ

Zur Auswertung des SDQ wurden die Patienten abermals in verschiedene Gruppen eingeteilt (Tab. 2.8). Da der Fragebogen erst für Kinder ab 2 Jahren konzipiert ist, fallen 5 der Kinder (15,6%) aus dem vorgefertigten Bewertungsraster. Ähnlich wie auch bei den anderen von uns angewandten Fragebögen wurde der SDQ dennoch auch bei diesen Kindern angewandt.

Nach Betrachtung von Tabelle 3.61 und Abbildung 3.27a wird ersichtlich, dass die mittleren Ergebnisse unabhängig der Altersgruppe bis auf zwei Fälle im unauffälligen Bereich liegen, sofern man sich für alle Altersklassen an den Referenzwerten für die „6-16-Jährigen“ orientiert. In der Dimension „Verhalten“ zeigen die „6-10-Jährigen“ einen geringfügig erhöhten Mittelwert von 3,16 (Median 3,00, Referenz 0-3). Als „grenzwertig auffällig“ gilt laut den Autoren aber erst ein Wert ab 4 Punkten. Daneben zeigen die „Unter 2-Jährigen“ in der Kategorie „Prosoziales Verhalten“ einen knapp unterhalb der Referenz liegenden Mittelwert von 5,75 (Median 6,00, Referenz 6-10). Dies liegt wahrscheinlich daran, dass die Kinder dieser Altersgruppe zu jung sind, um hier ausreichend Punkte zu erreichen. Somit passt dieses Ergebnis dazu, dass die „Unter 2-Jährigen“ von den Autoren des SHQ aus der Betrachtung herausfallen oder zumindest nicht die gleichen Referenzwerte für jede Kategorie gelten können [63]. Bei Betrachtung des medianen Ergebnisses, welches Ausreißer eher vernachlässigt, ergibt sich dann allerdings ein innerhalb der Referenz anzusiedelnder Wert von 6,00.

Darüber hinaus zeigt sich, dass der Gesamtproblemwert mit zunehmendem Alter der Kinder ansteigt. Auch in den einzelnen Unterkategorien erreichen ältere Kinder höhere Werte als jüngere Kinder. Die einzige Ausnahme bietet hiervon die Kategorie „Probleme mit Gleichaltrigen“, in der die mittlere Altersklasse der „2-5-Jährigen“ den höchsten und damit schlechtesten Mittelwert erreicht. Gleichzeitig steigt mit zunehmendem Alter der Kinder allerdings auch der Mittelwert des „Prosozialen Verhaltens“ an, wobei höhere Werte einem besseren Ergebnis in dieser Kategorie entsprechen. Zu beachten bei diesen Betrachtungen ist, dass die Referenz die maximal mögliche Bandbreite anzeigt, die nach den für Deutschland nach Woerner et al. [82] bestimmten Referenzwerten als unauffällig erhoben wurde. Schaut man sich darüber hinaus noch die Unterschiede der beiden Geschlechter an, so wird deutlich, dass in allen Dimensionen außer erstaunlicherweise dem „Prosozialen Verhalten“ die männlichen Patienten den

weiblichen teils deutlich unterlegen sind. Die Signifikanzprüfung ergibt für die Dimensionen „Probleme mit Gleichaltrigen“ sowie „Prosozialem Verhalten“ eine positive Bilanz (Tab. 3.62). Die von Woerner gemachte Beobachtung, wonach keine alters- und geschlechtsspezifischen Referenzwerte aufgrund nicht signifikanter Unterschiede notwendig sind [82], kann damit nach Auswertung unserer Werte nicht bestätigt werden. Aufgrund des kleinen Studienmodells ist die Verlässlichkeit dieser Aussagen aber zumindest fragwürdig. Immerhin wurden die nach Woerner erhobenen Studien an 930 Teilnehmern durchgeführt. Sieht man sich darüber hinaus andere Studien an, welche mit dem SDQ arbeiteten, so wird aber erkennbar, dass auch dort teilweise signifikante Unterschiede zwischen den Geschlechtern erhoben werden konnten [61].

Bei der Gegenüberstellung von Stenosen und Atresien aus Tabelle 3.63 wird ersichtlich, dass in allen erfragten Dimensionen die erreichten Werte im „unauffälligen Bereich“ liegen, sofern man für die Gesamtgruppe die einzig derzeit in Deutschland verfügbaren Referenzwerte für die Gruppe der „6–10-Jährigen“ als Vergleich nimmt. Dennoch kann sich hier analog zu den oben ausgewerteten Fragebögen eine Tendenz erahnen lassen, wonach Kinder mit Dünndarmatresien bessere Mittelwerte aufweisen als solche mit Dünndarmstenosen. Dies kann in beinahe allen Kategorien außer „Verhalten“ und „Prosoziales Verhalten“ beobachtet werden, wenngleich die Unterschiede hier auch nur marginal sind. Bei weiterer Differenzierung nach der Höhe der einzelnen Fehlbildungen (Tab. 3.65) wird weiterhin ersichtlich, dass bis auf zwei geringfügige Ausnahmen keine Abweichung von den Referenzwerten festgestellt werden kann. Lediglich bei den Patienten mit Duodenalatresien findet sich in der Kategorie „Verhalten“ eine geringe Abweichung der Mittelwerte nach oben, was somit einem „grenzwertig auffälligen“ Wert entspricht, der auch bei den Patienten mit Ilealstenosen in der Dimension „Probleme mit Gleichaltrigen“ auftritt. Letztes muss allerdings aufgrund der niedrigen Fallzahl von nur 2 Patienten sehr vorsichtig interpretiert werden. Sieht man sich den „Gesamtproblemwert“ an, so schneiden erneut die Patienten mit Fehlbildungen auf Höhe des Duodenums (Mittelwert 10,86, Median 10,50) schlechter ab als jene mit Jejunalfehlbildungen (Mittelwert 8,08, Median 6,50). Den besten Mittelwert erreichen die Patienten, welche die Fehlbildung auf Höhe des Ileums (Mittelwert 7,33, Median 8,00) hatten. Bei der niedrigen Fallzahl von letztgenannten ist dieses Ergebnis aber nur eingeschränkt verwertbar; der Median ermittelt auch tatsächlich einen höheren

Gesamtproblemwert für diese Patientengruppe. In den einzelnen Unterkategorien zeigt sich eine Tendenz dahingehend, dass Patienten mit Fehlbildungen auf Höhe des Duodenums meist den schlechtesten Mittelwert aufweisen. Lediglich in der Dimension „Hyperaktivität“ überragen die Jejunalfehlbildungen etwas und in der Dimension „Probleme mit Gleichaltrigen“ die Ilealfehlbildungen. Im Bereich des „Prosozialen Verhaltens“ scheint sich eine Tendenz abzuzeichnen, dass bei Patienten mit hohem Gesamtproblemwert ein höheres prosoziales Verhalten beobachtet werden kann.

Ein Vergleich zwischen den zuvor bereits gegenübergestellten Duodenalstenosen und Jejunalatresien zeigt sich abermals der zuvor beschriebene Trend. Die Duodenalstenosen zeigen in allen Kategorien außer dem „Prosozialen Verhalten“ schlechtere Mittelwerte auf als die Jejunalatresien. In der Dimension des Gesamtproblemwertes beispielsweise erlangen Patienten mit Duodenalstenosen im Mittel einen Wert von 10,60 (Median 9,50). Patienten mit Jejunalatresien dagegen zeigen mit einem mittleren Wert von 7,90 (Median 6,00) ein deutlich besseres Ergebnis. Statistisch signifikant ist dabei die Dimension der „Probleme mit Gleichaltrigen“, für die anderen Kategorien ergeben sich keine relevanten Unterschiede.

Zusammenfassend kann für die Auswertung des SDQ festgehalten werden, dass es erfreulicherweise im Vergleich zu den Referenzgruppen kaum zu Auffälligkeiten unseres Kollektivs von 32 Patienten kommt. Die Stärken und Schwächen unserer Patienten liegen damit im Vergleich gleichauf mit denen der Referenzpopulation. Tendenzen sind allerdings zu erahnen, dass Patienten mit Stenosen schlechtere Werte erreichen als jene mit Atresien, insbesondere fällt dieser Unterschied erneut zwischen den Duodenalstenosen und den Jejunalatresien ins Auge.

### **Zusatzfragen**

Die Zusatzfragen wurden gestellt, um ein besseres Bild und Verständnis unserer Patienten zu erlangen und die Ergebnisse der etablierten Fragebögen vor dem Hintergrund der zusätzlich ermittelten Fragen besser einordnen und interpretieren zu können.

Sieht man sich zum Beispiel Frage 15 unseres Fragebogens an, bei der die Zufriedenheit der Eltern mit der bisherigen Entwicklung ihres Kindes erfasst wird, so wird im Mittel



ein Punktwerte von 4,70 (Median 5,00) erreicht. Dies entspricht den Antworten „zufrieden“ bis „sehr zufrieden“. In den Telefongesprächen mit den Eltern erwähnten diese oft, dass der erschwerte Start ins Leben ihres Kindes sie zunächst pessimistisch gestimmt habe. Mit zunehmendem Alter des Kindes bestätigten aber fast alle eine hohe Zufriedenheit mit der Entwicklung und hätten diese nicht erwartet. Aller bisher diskutierten Ergebnisse zum Trotz muss also festgehalten werden, dass selbst bei etwas eingeschränkten Voraussetzungen, oder vielleicht gerade deshalb, die Eltern sehr zufrieden mit der Entwicklung ihres Kindes sind. Auffällig ist aber, dass die jüngeren Kinder noch deutlich rücksichtsvoller behandelt werden als die älteren (Tab. 3.67, Frage 16g). Die positive Einstellung der Eltern bestätigt sich auch in Frage 2, durch die der derzeitige Gesundheitszustand des Kindes im Vergleich zum Vorjahr erfragt wird. Hier erreicht unser Kollektiv im Mittel 3,90 Punkte (Median 4,00), was den Antworten „gut“ bis „sehr gut“ entspricht.

Daneben gilt besonders den Fragen 16f-k und m-o hohes Interesse, da hierdurch spezielle Fragen zur Grunderkrankung selbst gestellt werden, welche im Verdacht stehen, bei den Kindern zu Problemen zu führen. So finden sich in der Literatur einige spärliche Hinweise auf gastrointestinale Symptome nach Operationen am Dünndarm. Nach Kokkonen et al. [38], welche ein Kollektiv von 41 Patienten im Alter von 15-35 Jahren nach Duodenalobstruktion untersuchten, zeigten sich zwar 68,3% symptomfrei, die übrigen berichteten aber über immer wieder auftretende, leichte bis stärkere Bauchschmerzen. Beispielsweise Frage 16f, welche auf Stigmatisierungen abzielt: Erfreulicherweise liegt der mittlere Durchschnittswert dieser Frage bei 1,28 (Median 1,00), was den Antworten „nie“ bis „selten“ entspricht. Auch nur wenige unserer Patienten sind in psychologischer Betreuung (Frage 16i). Die Gründe hierfür stehen nach Befragung der Eltern auch in keinem ursächlichen Zusammenhang mit der Grunderkrankung. Somatische Fragen wie, ob die Kinder unter Bauchschmerzen (Frage 16h), postprandialem Erbrechen (Frage 16j), Blähungen (Frage 16k), postprandialer Übelkeit (Frage 16m), Völlegefühl (Frage 16n) oder erhöhter Müdigkeit (Frage 16o) leiden, wurden allesamt im Mittel mit Werten zwischen 1,63 bis 2,10 Median 1,00 – 2,00) bewertet, was den Antworten „nie“ bis „selten“ entspricht und damit sehr erfreuliche Ergebnisse darstellt. Nach genauer Differenzierung (Tab. 3.68) geben sich für die somatischen Fragen aber marginal bessere Mittelwerte für Atresien im Vergleich zu den Stenosen. Eine statistische Signifikanz besteht aber nicht. Unter postprandialem

Völlegefühl scheinen darüber hinaus vor allem Patienten mit Duodenalfehlbildungen zu leiden, aber auch hierfür ergibt sich keine signifikante Relevanz. Allergien zeigten sich bei einem Drittel unserer Patienten. Am häufigsten waren Patienten mit ehemaligen Fehlbildungen auf Höhe des Jejunums und Ileums betroffen (Tab. 3.71).

Letztlich interessierten uns auch einige Meilensteine der Entwicklung, vor allem wie sich die einzelnen Patienten motorisch und sprachlich entwickelt haben, und wann der Zeitpunkt der Einschulung war. Wie aus Tabelle 3.70 deutlich wird, zeigten 8 unserer 32 Patienten sprachliche (25%) und 4 Patienten motorische (12,5%) Defizite. Im Durchschnitt konnten die Patienten im mittleren Alter von 14,65 Monaten (Median 12,00 Monate) laufen und sprachen mit 15,58 Monaten (Median 12,00 Monate) erste Worte. Als Kriterien zur Einteilung in defizitäre und normale Entwicklungen dienten uns die nach Sitzmann et al. [66] genannten Meilensteine der Entwicklung. Hiernach können Kinder im Alter von 18 Monaten frei und sicher gehen sowie im gleichen Alter „Ein-Wort-Sätze“ sinngemäß verwenden und aussprechen. Auch der Zeitpunkt der Einschulung liegt mit mittleren 6,22 Jahren (Median 6,00) im altersadäquaten Normbereich (Tab. 3.73). Die Ergebnisse der Zusatzfragen erbringen im Gesamten ein sehr erfreuliches Ergebnis. Zu erheblichen Entwicklungsverzögerungen ist es bei unseren Patienten nicht gekommen. Auch scheinen die wenigsten der Kinder postoperativ über somatische Beschwerden zu klagen.

## **4.2 Methodenkritik und Validität**

Die Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (Health-Related Quality of Life, HRQoL) ist in den letzten Jahren immer mehr in den Fokus der Forschung gerückt. Wie auch in vielen anderen Bereichen der Medizin lag der Schwerpunkt zunächst auf den Erwachsenen, bevor geeignete Fragebögen für Kinder und Jugendliche etabliert worden sind. Mittlerweile gibt es eine Vielzahl von auf Kinder zugeschnittenen Fragebögen, welche auch schon häufig in Studien Verwendung fanden. Es liegen in der Literatur zahlreiche Studien vor, welche das Outcome von Patienten nach Operation an Intestinalverschlüssen teilweise über Jahrzehnte untersuchten. Diese Autoren interessierten sich aber nicht für die subjektive gesundheitsbezogene Lebensqualität (HRQoL), sondern vielmehr für die postoperativen operationsbezogenen Fakten.

Das Problem bei der Erfassung der HRQoL bringt das Robert-Koch-Institut auf den Punkt. Nach dieser Definition versteht man unter der „Gesundheitsbezogenen Lebensqualität“, im Englischen „Health-Related Quality of Life“, ein multidimensionales Gebilde aus physischen, psychischen und sozialen Dimensionen. Die subjektive Wahrnehmung des Patienten spielt dabei eine wesentliche Rolle [58]. Nach der oben genannten Definition wird schnell klar, dass die Lebensqualität in allen ihren Dimensionen nicht leicht zu messen ist. Bedient man sich dabei bereits etablierter Fragebögen, ist die Wahrscheinlichkeit alle Punkte, welche die Lebensqualität ausmachen, zu erfassen und damit verlässlichere Ergebnisse zu erhalten, durchaus höher. Die meisten dieser Fragebögen existieren in Fremd- und Eigenversionen. Aufgrund des niedrigen Alters unserer Patienten entschieden wir uns für die Fremdversion zur Beantwortung der Fragen und hielten dieses Konzept auch bei älteren Kinder bei, um ein einheitliches Studiendesign zu gewährleisten. Viele bisher erhobene Studien, welche ebenfalls mit etablierten Fragebögen arbeiteten, stellten fest, dass die Eltern tendenziell die Lebensqualität ihrer Kinder schlechter einstufen als die Kinder selbst dies täten. So berichten Sudan et al. [71], welche eine Studie zur Lebensqualität an 29 Kindern nach Dünndarmtransplantation durchführten und zu diesem Zweck sowohl die Kinder als Patienten selbst als auch ihre Eltern befragten, dass nach Auswertung der Eigenversion die Lebensqualität der betroffenen Kinder ihrer altersentsprechenden, gesunden Normalpopulation gleichzustellen ist. Die Eltern allerdings bewerteten den Gesundheitszustand ihrer Kinder deutlich schlechter, vor allem in Bereichen wie dem allgemeinen Gesundheitszustand, körperlicher Funktionsfähigkeit und der Auswirkung der Erkrankung auf die elterliche Zeit, Emotionen und Familienaktivitäten. Diese Untersuchung wurde anhand des Children's Health Questionnaire (CHQ) durchgeführt. Andere Studien wie Andres et al. [2], welche 31 Kinder zur Lebensqualität mittels SF-36 und KINDL<sup>R</sup> nach Dünndarmtransplantation befragten, machen ähnliche Beobachtungen, wonach auch hier die Eltern die Gesundheit ihrer Kinder schlechter einstufen als diese selbst. Gleichermäßen gibt es aber auch einige Berichte darüber, dass Eltern die Gesundheit ihrer Kinder als besser einstufen. Van der Velde et al. [75] beschreiben 2011 anhand 47 Patienten mit Lebensmittelallergien, dass nach Auswertung der in dieser Studie verwendeten Fragebögen die Eltern die Auswirkungen der Lebensmittelallergie auf die Lebensqualität der Kinder geringer einstufen als diese selbst. Die Gründe scheinen vielschichtiger Art zu sein. So schlussfolgerten 2007 White-Koning et al. [3] nach Erhebung einer Studie über die Lebensqualität von 818 Kindern

mit infantiler Zerebralparese, dass elterlicher Stress die Beantwortung der Fragebögen negativ beeinflussen kann und diese die Lebensqualität ihrer Kinder in einer solchen Situation in allen Dimensionen als schlechter einstufen. Umgekehrt wurden die von den Kindern angegebenen Schmerzen von diesen als deutlich geringer eingeschätzt als von den Erwachsenen. Andres et al. [2] suchten weitere Ursachen in der emotionalen Ebene, wonach die Eltern seit Geburt ihrer damals sehr kranken Kinder mit der Möglichkeit eines schlechten oder gar nur kurzen Lebens konfrontiert sind. Sicherlich beeinflussen die Ängste, die Eltern um ihre Kinder durchgestanden haben, die Beantwortung der Fragen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität und auch ihren Optimismus diesbezüglich. Wien et al. [79] schlussfolgern anhand ihrer Studie über die Lebensqualität von 75 Kindern mit Störung der Geschlechtsentwicklung, welche anhand von KINDL<sup>R</sup> erfragt wurde, dass Eltern die Lebensqualität per se anders definieren als Kinder. Erste lassen als Beobachter ihrer Kinder eigene Wertungen und Vorstellungen einfließen und bewerten die Lebensqualität nach ihrem eigenen Verständnis. Zu Diskrepanzen kommt es vor allem bei der Bewertung psychischer und emotionaler Faktoren, da dies von außen besonders schwierig zu beurteilen ist. In der Literatur finden sich allerdings auch Hinweise dafür, dass Eltern-Einschätzungen mit denen der Kinder-Bewertungen konform sind wie beispielsweise nach Varni et al. [74]. Einschränkend muss aber erwähnt werden, dass auch in dieser Studie Indifferenzen gefunden worden sind, vor allem bei Fragen eine chronische Erkrankung betreffend. Mittlerweile gibt es auch alle großen, etablierten Fragebögen in Selbstversion für teils sehr junge Kleinkinder. Ein interessanter Aspekt für die vorliegende Studie wäre eine Re-Evaluation des vorhandenen Datenmaterials anhand einer Selbstbefragung der Patienten. Darüber hinaus wäre es interessant, das gleiche Kollektiv im Erwachsenenalter nochmals zu befragen. Sudan et al. [70] schlagen ebensolches vor, gerade wenn die Erhebung der Lebensqualität an sehr jungen Patienten durchgeführt wurde. Daneben fänden wir eine erneute Befragung der Patienten als zweizeitige retrospektive Verlaufskontrolle interessant, beispielsweise nach 10 Jahren, wenn die Patienten die Adoleszenz erreicht haben.

Als retrospektive Querschnittsstudie zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität angelegt, beabsichtigten wir viele unterschiedliche Aspekte zu erfragen. Der Entschluss zur Verwendung des KINDL<sup>R</sup> erfolgte, da dieser einen in jahrelangen Studien etablierten und bereits in zahlreichen Studien erfolgreich eingesetzten

Fragebogen darstellt. Daneben gibt es für Deutschland durch die KiGGS-Studie des Robert-Koch-Instituts alters- und geschlechtsspezifische Referenzwerte, die zur Auswertung hilfreich sind. SDQ als ebenso für Kinder ausgelegter Fragebogen beschäftigt sich darüber hinaus eher mit der psychischen Dimension der Lebensqualität. Die Anwendung des SF-36 ist als Versuch zu bewerten, gerade vor dem Hintergrund, dass dieser eigentlich für Erwachsene ausgelegte Fragebogen auch zur Etablierung speziell auf Kinder zugeschnittener Fragebögen, wie beispielsweise KINDL<sup>R</sup> [55], diene. Bisher wurden unseres Wissens nach noch keine anderen Studien für Kinder mit SF-36 erhoben, sodass ein Vergleich unserer Ergebnisse mit denen anderer Untersuchungen nicht möglich ist. Im innerstudischen Vergleich jedoch gilt festzuhalten, dass die Ergebnisse des SF-36 zumindest in die gleiche Richtung gehen wie die des KINDL<sup>R</sup>, wenngleich die Ergebnisse des KINDL<sup>R</sup> deutlicher ausfallen. Die Auswertung des SF-36 wurde sicherlich dadurch erschwert, dass keine vergleichbaren, für unsere Altersgruppe passenden Referenzwerte zur Verfügung standen. Mittlerweile gibt es allerdings schon eine Kurzform des SF-36 für Kinder, den SF-10. Dieser wurde mit Fragen aus dem Childrens Health Questionnaire (CHQ), welcher im englischsprachigen Raum häufig zur Bestimmung der Lebensqualität von Kindern Verwendung findet, bestückt [52].

Die Erfassung der anthropometrischen Daten anhand geeigneter Messskalen stellte uns vor eine echte Herausforderung. In Deutschland existiert unglücklicherweise keine einheitliche Messskala für Frühgeborene und ältere Kinder. Wir mussten uns daher an zwei unterschiedlichen Skalen bedienen: Voigt für frühgeborene Kinder und Kromeyer-Hauschild für ältere Patienten. Gerade für solche Fragestellungen wie der unseren, also wie sich das Gewicht oder die Körperlänge über die Jahre nach Geburt entwickeln, ist eine einheitliche Skala von Bedeutung. Durch den Vergleich auf den altersentsprechenden Perzentilen gelang aber dennoch ein verwertbarer Verlauf. Auch in anderen Studien wurden Messungen anhand unterschiedlicher Messskalen durchgeführt und mit Hilfe der z-Werte verglichen, ohne dass die Autoren sich hieran störten. Dell'Agnolo et al. [21] beispielsweise untersuchten 43 Kinder von übergewichtigen Müttern, welche präpartal eine gewichtsreduzierende Operation erhielten, bezüglich ihrer Gewichtsentwicklung. Fallon et al. [25] verwendeten in einer Studie über das Wachstumsverhalten im Zusammenhang mit Cholestase bei Neugeborenen mit Gastroschisis insgesamt 3 verschiedene Skalen zur Bestimmung der benötigten z-Werte je nach Alter des Kindes.

Die Durchführung der Patientenbefragung als Telefoninterview erwies sich als äußerst vorteilhaft. Durch die persönlich mit den Eltern geführten Gespräche wurden bessere Einblicke in das Alltagsleben der Patienten ermöglicht. Beinahe alle Eltern zeigten sich höchst motiviert zur Teilnahme an unserer Studie und erzählten viele Dinge aus dem Alltag ihrer Kinder im Umgang mit der Erkrankung über die nüchternen Fragen des Fragebogens hinaus. Auf diese Weise erlangten auch wir ein besseres Verständnis für die Intestinalverschlüsse und konnten bei der Auswertung viele der Fragen in besseren Kontext zu einander stellen. Zudem sahen wir durch einen immergleichen Interviewpartner die Qualität der Befragung erhöht. Hätten die Eltern den Fragebogen selbst beantwortet, wären sicherlich weniger Fragen beantwortet worden. Gerade bei den wenigen, von den Eltern selbst ausgefüllten Bögen, wurde eine solche Tendenz deutlich. Die Gründe hierfür könnten sein, dass nicht alle Fragen richtig verstanden worden sind oder unklar waren. Darüber hinaus besteht für den Interviewleiter eine interessante Vergleichsmöglichkeit mit den Familien, wie er sie in den persönlichen Gesprächen kennen lernen durfte. Natürlich muss umgekehrt auch bedacht werden, dass der Interviewleiter an sich die Eltern durch seine Fragestellungen in eine bestimmte Richtung lenken könnte. Einem solchen Problem kann letztlich nur entgangen werden, würde man die gleiche Studie nochmals mit einem anderen Interviewleiter durchführen und die Ergebnisse miteinander vergleichen.

Ferner gilt anzumerken, dass unser Patientenkollektiv relativ klein ist und daher die Aussagekraft eingeschränkt ist. Sieht man sich aber die meisten der bisher zitierten und in die Diskussion mit eingebrachten Studien an, so wird deutlich, dass fast alle an Patientenkollektiven durchgeführt worden sind, welche ungefähr den gleichen Umfang aufwiesen wie das unsrige. Die relativ niedrigen Inzidenzen für Intestinalverschlüsse machen für ein Zentrum die Erfassung größerer Kollektive schwierig. Damit einher gehen für einige Aussagen nur eingeschränkt interpretierbare Ergebnisse. Beispielsweise fällt die Fallzahl für Ilealfehlbildungen oder Fehlbildungen auf mehreren Ebenen des Dünndarms so gering aus, dass sich eine verlässliche Interpretation sehr schwierig gestaltet und diese Daten daher nur unter Vorsicht zu verwenden sind.

### 4.3 Ausblick

Im Median war unser Kollektiv zum Zeitpunkt der Befragung 9,08 Jahre alt. Wie sich die Lebensqualität unserer Patienten mit zunehmendem Alter entwickelt, und ob weitere gesundheitliche Einschränkungen zu erwarten sind, ist ein interessanter Aspekt, welcher in Zukunft untersucht werden könnte. Wie gehen beispielsweise pubertierende Kinder mit ihrer Grunderkrankung und der damit verbundenen Narbe um? Kommt es zu Problemen durch intraperitoneale Verwachsungen gerade bei Schwangerschaft der Mädchen? Diese und weitere Fragen können durch unser Patientenkollektiv nicht beantwortet werden. Wünschenswert wäre für die Zukunft daher eine erneute Befragung, optimalerweise des gleichen Patientenkollektivs im Sinne einer zweizeitigen retrospektiven Längsschnittanalyse in 10 oder 15 Jahren. Bei älteren Kindern könnte dann auch eine doppelseitige Studie angelegt werden, wonach die Eltern und die Kindern selbst befragt werden und diese Daten dann miteinander verglichen werden können.

Darüber hinaus wurde bereits mehrfach angesprochen, dass verlässlichere Aussagen nur durch großangelegte Studien mit entsprechend starkem Patientenkollektiv erreicht werden können. Dies wird in der derzeit zur Verfügung stehenden Literatur ebenso vermisst wie hieraus resultierende einheitliche Angaben zu epidemiologischen Betrachtungen, zu Klassifizierungen der einzelnen Dünndarmfehlbildungen aber auch zum Langzeit-Outcome. Um solche Fragen genauer beantworten zu können, sind Metaanalysen oder zentrumsübergreifende Studien zur Erfassung einer größeren Menge von Patienten erstrebenswert.

Ein weiterer Punkt betrifft die Messung der anthropometrischen Maße. Für den klinischen Alltag sind die vorhandenen, in Deutschland gängigen Messskalen ausreichend, für Studien im Langzeitverlauf, welche sich für die Entwicklung des Körpergewichts und der Körperlänge interessieren, wäre es aber sinnvoller, eine einheitliche Messskala verwenden zu können. Bei der Erstellung des Studiendesign und der Auswertung wurde deutlich, dass einheitliche Perzentilen, also sowohl für Früh- als auch für Reifgeborene, eine Interpretation erleichtern würden. Wünschenswert wäre eine einheitliche Skala für die deutsche Population, anhand derer die gesamte Kindheit vom Zeitpunkt der Geburt bis hin zur Vollendung des 18. Lebensjahres mithilfe von Perzentilen erfasst werden kann.

Daneben wäre es interessant zu wissen, ob unsere Daten nach Überprüfung mit anderen, auf Kinder abgestimmten Fragebögen gleichartige Ergebnisse erbringen würden. Ein hierfür geeigneter Fragebogen wäre beispielsweise der Children's Health Questionnaire (CHQ), welcher bisher in vielen Studien des englischsprachigen Raums Anwendung fand.

Außerdem gilt festzuhalten, dass nach Analyse des SDQ anhand unserer Daten, wir nicht konform gehen können mit der Aussage der Autoren [82], wonach geschlechtsspezifische Unterschiede bei den Referenzgruppen nicht signifikant sind. Es mag an unserem kleinen Studienkollektiv liegen, dass teils unterschiedliche Werte für die Geschlechter ermittelt werden konnten. Dennoch wären geschlechtsspezifische Referenzwerte für die Interpretation hilfreich.

#### **4.4 Schlussfolgerung**

Die bisher vorliegenden Studien über Intestinalatresien untersuchten das postoperative Outcome der Patienten anhand objektivierbarer Fakten. Die subjektive gesundheitsbezogene Lebensqualität (HRQoL) stand dabei bisher nicht im Fokus der Forschung. Dennoch wurde in einigen Studien auch nach Analyse der „harten“ Fakten deutlich, dass vor allem Patienten mit Duodenalverschlüssen ein schlechteres Outcome zu haben scheinen als andere. Murshed et al. [48] untersuchten beispielsweise ein über 200 Patienten umfassendes Kollektiv mit Duodenalverschlüssen über einen Zeitraum von 45 Jahren. Aufgrund medizinischer Fortschritte wie verbesserter Operationsmethoden, neuen Erkenntnissen der Intensivmedizin oder sinnvollerer Konzepten zur Ernährung Frühgeborener konnten nach ihrer Datenanalyse die Liegedauer, Komplikationsrate oder auch die Mortalität dieser Erkrankungen über die Jahrzehnte stark reduziert werden. Dennoch beobachteten die Autoren, dass Langzeitkomplikationen, wie zum Beispiel gastroösophagealer Reflux, Gastritis oder Ileus-Erscheinungen, bei den Patienten teilweise erst nach einigen Monaten eine ihrer Einschätzung nach bisher zu wenig untersuchte Rolle spielen. Auch bereits in ihrer Studie bemängeln sie die schlechte Datenlage zu dieser Beobachtung. Zu ähnlichen Ergebnissen gelangten Kokkonen et al. [38] anhand einer späten Nachuntersuchung von



41 Patienten mit Duodenalobstruktionen. Ihre Patienten wiesen neben einigen anderen Symptomen Gastritiden, duodenogastralen Reflux, einen erweiterten Duodenalsack oder verminderte duodenale Peristaltik auf. Andere Studien, wie die durch Merkel et al. [44], schlussfolgerten ähnliche Aspekte: Duodenalfehlbildungen scheinen im Unterschied zu den Fehlbildungen auf anderen Ebenen des Dünndarms eher mit langfristigen Komplikationen vergesellschaftet zu sein. Auch diese Autoren taten sich schwer, geeignetes Datenmaterial zur Diskussion ihrer Beobachtung zu finden. Bei aller Euphorie über gesunkene Mortalitätsraten gilt es also zu beachten, dass die Morbidität damit nicht automatisch eingedämmt wird. Im Gegenteil, gerade durch die medizinischen Fortschritte überleben auch mehr Patienten mit Komorbiditäten. In einem Punkt scheinen sich viele der Studien einig zu sein: Zwar zeigen Duodenalobstruktionen heutzutage postoperativ ein gutes Outcome; die Hauptursache für postoperative Morbidität spielt aber nach Einschätzung vieler Autoren, wie Mustafawi et al. [49], die Assoziation zu anderen Fehlbildungen. Umso mehr gilt das Interesse den Aspekten zur subjektiven Lebensqualität der betroffenen Patienten, welche unsere Studie versuchte zu bearbeiten.

Nach Auswertung und Diskussion unseres Datenmaterials gilt festzuhalten, dass die gesundheitsbezogene Lebensqualität unserer Patienten vor allem nach Analyse von KINDL<sup>R</sup> für die meisten Dimensionen, inklusive dem Gesamtergebnis, hochsignifikant schlechter zu sein scheint als die der altersentsprechenden Normalbevölkerung. Mädchen schneiden insgesamt etwas besser ab als Jungen. Dabei scheint es darüber hinaus zum einen eine Rolle zu spielen, um welche Art der Fehlbildung es sich handelt. Stenosen schneiden signifikant schlechter ab als Atresien. Zum anderen ist die Höhe der Fehlbildung von Bedeutung für die Lebensqualität nach KINDL<sup>R</sup>. Duodenalfehlbildungen zeigen mit die schlechtesten Ergebnisse auf, insbesondere die Duodenalstenosen. Dagegen erreichen die Jejunalatresien deutlich bessere Werte, wenn auch in den meisten Kategorien ebenfalls unterhalb der Referenzwerte. Auch in der Zusatzdimension „Krankheit“, wo es um die Erweiterung des Fragebogens um Aspekte einer chronischen Erkrankung geht, sind die Duodenalstenosen die Fehlbildungen des Dünndarms, welche die schlechtesten Werte aufweisen. Darüber hinaus muss auch bedacht werden, dass nicht absehbar ist, wie die einzelnen Assoziationen auf die Lebensqualität einwirken.

Die Anwendung des SF-36 bei Kindern wurde eher als Versuch angesehen. Signifikant erniedrigte Werte für die Lebensqualität fanden sich in der Dimension der „Allgemeinen Gesundheitswahrnehmung“. Daneben können die gleichen Tendenzen wie bei KINDL<sup>R</sup> und SDQ erarbeitet werden: Stenosen vor allem auf Höhe des Duodenums gehen mit schlechteren Werten einher. Auch wenn diese nicht für alle Subskalen signifikant ausfallen, ist eine Tendenz zu erahnen.

Die Analyse des „Strength and Difficulties Questionnaire“ (SDQ) erbrachte im Wesentlichen kaum Unterschiede zu den Referenzwerten. Dennoch kann auch hier die durch KINDL<sup>R</sup> vorgegebene Tendenz bestätigt werden: Duodenalfehlbildungen und Stenosen zeigen schlechtere Werte als die Fehlbildungen der anderen Dünndarmebenen, wenn diese auch im Falle des SDQ nicht signifikant sind.

Die Zusatzfragen lieferten keine statistisch signifikanten Unterschiede zwischen Atresien und Stenosen. Im Gesamten zeigen sich kaum Probleme mit dem Gastrointestinaltrakt; Stenosen erreichen dennoch leicht schlechtere Werte als Atresien für die krankheitsspezifischen Fragen. Positiv bleibt zu vermerken, dass die meisten Eltern dennoch mit der Entwicklung ihrer Kinder zufrieden sind und dies nach dem schwierigen Start ins Leben nicht erwartet hätten.

Unserer Auffassung nach sind die Duodenalstenosen deshalb mit dem schlechtesten Outcome vergesellschaftet, da sie mit der höchsten Rate an assoziierten Erkrankungen einhergehen. Diese in ihrer vollständigen Dimension und auf ihre einzelne Auswirkung für die Lebensqualität zu erfassen ist sehr schwierig. Es verbleibt aber unter dem Strich die Tatsache einer schlechteren gesundheitsbezogenen Lebensqualität dieser Kinder. Es stellt sich also die Frage, ob die Patienten nach erfolgreicher Operation tatsächlich als geheilt betrachtet werden können. Nach den Ergebnissen aus unserer Studie sind sie eher als „chronisch erkrankt“ aufzufassen.

Insgesamt zeigt sich bezüglich der Studienlage ein hoher Nachholbedarf. Wünschenswert wäre, vor allem zum Zweck von einheitlichen Daten, eine an einem großen Kollektiv von mindestens 100 Patienten durchgeführte, zentrumsübergreifende Studie. Ebenso besteht hohes Interesse an einer zweizeitigen retrospektiven Studie, bei der beispielsweise unsere Patienten in 10 Jahren mit Beginn der Adoleszenz nochmals befragt werden.

## 5 Literaturverzeichnis

1. **Al-Salem A, Khwaja S, Grant C** (1989), Congenital Intrinsic Duodenal Obstruction: Problems in the Diagnosis and Management. *J Pediatr Surg* 24:1247.
2. **Andres A, Alameda A, Mayoral O, Hernandez F, Dominguez E, Ojinaga EM, Ramos E, Prieto G, Santamar ML, Tovar J** (2014), Health-Related Quality of Life in Pediatric Intestinal Transplantation. *Pediatr Transplant* 18:746-756.
3. **Arnaud C, White-Koning M, Michelsen SI, Parkes J, Parkinson K, Thyen U, Beckung E, Dickenson HO, Fauconnier J, Marcelli M, McManus V, Colver A** (2008), Parent-Reported Quality of Life of Children with Cerebral Palsy in Europe. *Pediatrics* 121:54-64.
4. **Aumueller G, Aust G, Doll A, Engele J, Kirsch J, Mense S, Reißig D, Salvetter J, Schmidt W, Schmitz F, Schulte E, Spanel-Borowski K, Wolff W, Wurzinger LJ, Zilch HG** (eds) (2007), Anatomie: Bauch- und Beckenorgane, Verdauungssystem. 1st ed. Thieme, Stuttgart.
5. **Aumueller G, Aust G, Doll A, Engele J, Kirsch J, Mense S, Reißig D, Salvetter J, Schmidt W, Schmitz F, Schulte E, Spanel-Borowski K, Wolff W, Wurzinger LJ, Zilch HG** (eds) (2007), Anatomie: Embryologie. 1st ed. Thieme, Stuttgart.
6. **Bax KNMA, Georgeson KE, Rothenberg SS, Valla JS, Yeung CK** (eds) (2008), Endoscopic Surgery in Infants and Children; Laparoscopic Treatment of Duodenal and Jejunal Atresia and Stenosis. 2nd ed. Springer, Heidelberg, Berlin, New York.
7. **Benson CD, Lloyd JR** (1962), Surgical Lesions of the Small Intestine in the Newborn. *Dis Colon Rectum* 5:89-104.
8. **Bohane TD, Haka-Ikse K, Biggar WD, Hamilton JR, Gall DG** (1979), A clinical Study of Young Infants after Small Intestinal Resection. *J of Pediatrics* 4:552-558.
9. **Brantberg A, Blaas HGF, Salvesen KÅ, Haugen SE, Møllerløgken G, Eik-Nes SH** (2002), Fetal Duodenal Obstructions: Increased Risk of prenatal sudden Death. *Ultrasound Obstet Gynecol* 20:439-446.
10. **Brimblecombe FSW, Moore HD** (1970), Duodenal Atresia and Stenosis in Infants. *Annals of Surg* 6:991-995.
11. **68 Bullinger M** (2006), Methodische Grundlagen und Aspekte der Lebensqualität. *Dtsch Med Wochenschr* 131:5-7.
12. **Children's Hospital of Pittsburgh** (ed), Intestinal Atresia and Stenosis Overview. 2015, *Children's Hospital of Pittsburgh, Pittsburgh*.
13. **Ching YA, Fitzgibbons S, Valim C, Zhou J, Duggan C, Jaksic T, Kim HB** (2009), Long-Term Nutritional and Clinical Outcomes after Serial Transverse Enteroplasty at a Single Institution. *J Pediatr Surg* 44:939-943.
14. **Choudhry MS, Rahman N, Boyd P, Lakhoo K** (2009), Duodenal Atresia: Associated Anomalie, Prenatal Diagnosis and Outcome. *Pediatr Surg Int* 25:727-730.
15. **Coran AG, Caldamone A, Adzick NS, Krummel TM, Laberge JM, Shamberger R** (eds) (2012), Pediatric Surgery: Duodenal Atresia. 7th ed. Elsevier, Amsterdam, New York.

16. **Coran AG, Caldamone A, Adzick NS, Krummel TM, Laberge JM, Shamberger R** (eds) (2012), *Pediatric Surgery: Jejunioileal Atresia and Stenosis. 7th ed. Elsevier, Amsterdam, New York.*
17. **Couper RT, Durie PR, Stafford SE** (1989), Late Gastrointestinal Bleeding and Protein Loss after Distal Small-Bowel Resection in Infancy. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 9:454-460.
18. **Courtois B** (1959), The Fetal Origin of so-called Congenital Occlusions of the Small Intestine caused by Atresia. *J Chir Paris* 78:405-426.
19. **Cuffari C, Karrer FM, Potter DD, Calkins CM, Deodhar J, Windle ML, Piccoli DA, Schwarz SM** (eds) (2014). *Medscape, New York.*
20. **Dalla Vecchia LK, Grosfeld JL, West KW, Rescorla FJ, Scherer LR, Engum SA** (1998), Intestinal Atresia and Stenosis: a 25-year experience with 277 cases. *Arch Surg* 133(5):490-497
21. **Dell'Agnolo CM, Cyr C, de Montigny F, Dalva de Barros Carvalho M, Pellosa SM** (2015), Pregnancy after Bariatric Surgery: Obstetric and Perinatal Outcomes and the Growth and Development of Children. *Obest Surg* 10:1668-1669.
22. **DeLorimer AA, Fonkalsrud EW, Hays** (1969), Congenital Atresia and Stenosis of the Jejunum and Ileum. *Surg* 65:819-827.
23. **Desa DJ** (1972), Congenital Stenosis and Atresia of the Jejunum and Ileum. *J Clin Path* 25:1063-1070.
24. **Escobar MA, Ladd AP, Grosfeld JL** (2004), Duodenal Atresia and Stenosis: Long-Term Follow-Up over 30 years. *J Pediatr Surg* 39:867-871.
25. **Fallon EM, Mitchell PD, Potemkin AK, Nehra D, Arsenault DA, Robinson EM** (2012), Cholestatis and Growth in Neonates with Gastroschisis. *J of Pediatr Surg* 47:1529-1536.
26. **Fonkalsrud EW, DeLorimier AA, Hays DM** (1969), Congenital Atresia of the Duodenum: A Review compiled from the Members of the Surgical Section of the American Academy of Pediatrics. *Pediatr* 43:79-83
27. **Goodman R** (1997), The Strengths and Difficulties Questionnaire: A Research Note. *J of Child Psychol and Psych* 38:581-586.
28. **Goodman R, Meltzer H, Bailey V** (1998), The Strengths and Difficulties Questionnaire: A Pilot Study on the Validity of the Self-Report Version. *Europ Child and Adolescent Psych* 7:125-130.
29. **Goulet O, Baglin-Gobet S, Talbotec C, Fourcade L, Colomb V, Sauvat F, Jais JP, Michel JL, Jan D, Ricour C** (2005), Outcome and Long-Term Growth after extensive Small Bowel Resection in the Neonatal Period: A Survey of 87 Children. *J Pediatr Surg* 15:95-101.
30. **Graham Jr. JM, Marin-Padilla M, Hoefnagel D** (1983), Jejunal Atresia associated with Cafergot Ingestion during Pregnancy. *Clin Pediatr* 22:226-228.
31. **Gray SW, Skandalakis JE** (eds) (1986), *Embryology for Surgeons: The Embryological Basis for the Treatment of Congenital Defects. 1st ed. Elsevier Saunders, Philadelphia.*
32. **Haeusler MC, Berghold A, Stoll C** (2002), Prenatal Ultrasonographic Detection of Gastrointestinal Obstruction: Results from 18 European Congenital Anomaly Registries. *Euroscan Study Group* 22:616-623.
33. **Hancock BJ, Wiseman NE** (1989), Congenital Duodenal Obstruction: The Impact of an Antenatal Diagnosis. *J Pediatr Surg* 24(10):1027-31.

34. **Heij HA, Moorman-Voestermans CG, Vos A** (1990), Atresia of Jejunum and Ileum: Is it the same Disease? *J Pediatr Surg* 26(6):635-637.
35. **Holcomb GW, Murphy JP, Ostlie DJ** (eds) (2014), *Ashcraft's Pediatric Surgery: Intestinal Atresia and Stenosis. 6th ed. Elsevier Saunders, Philadelphia*
36. **Jimenez JC, Emil S, Podnos Y, Nguyen N** (2004), Annular Pancreas in Children: A recent decade's Experience. *J Pediatr Surg* 39:1654-1657.
37. **www.kindl.org**
38. **Kokkonen ML, Kalima T, Jääskeläinen J, Louhimo I** (1988), Duodenal Atresia: Late Follow-Up. *J of Pediatr Surg* 23:216-220).
39. **Krentz H, Guthmann F** (2013), Die Analyse gewichtsbezogener Indizes zur Beurteilung des somatischen Entwicklungsstandes Neugeborener und der Einfluss des mütterlichen Body-Maß-Index und des Rauchverhaltens der Mutter während der Schwangerschaft. *Dissertation aus der Klinik für Neonatologie der Medizinischen Fakultät der Charité- Universitätsmedizin, Berlin.*
40. **Kromeyer-Hauschild K, Wabitsch M, Kunze D** (2001), Perzentile für den Body-Maß-Index für das Kindes- und Jugendalter unter Heranziehung verschiedener deutscher Stichproben. *Monatsschr Kinderheilk* 149:807-818.
41. **Kromeyer-Hauschild K, Gläbner N, Zellner K** (2008), Perzentile für den Taillenumfang von Jenaer Kindern im Alter von 6 bis 18 Jahren. *Aktuell Ernährungsmedizin* 33(3):116-122.
42. **Louw JH, Barnard CN** (1955), Congenital Intestinal Atresia: Observations on its Origin. *Lancet* 269:1065-1067.
43. **McVay MR, Kokska ER, Jackson RJ** (eds) (2007), The Chancing Spectrum of Intestinal Malrotation: Diagnosis and Management. *Am J Surg* 194(6):712-717.
44. **Merkel M, Höllwarth ME** (2011), Postoperative Outcome after Small Bowel Atresia Diplomarbeit. Disseration aus der Klinik für Kinder- und Jugendchirurgie der Medizinischen Fakultät der *Universität Graz.*
45. **Moorman-Voestermans, Heij HA, Vos A** (1990), Jejunal Atresia in Twins. *J Pediatr Surg* 25:638-639.
46. **Morfeld M, Kirchberger I, Bullinger M** (2010), SF-10, Fragebogen zum Gesundheitszustand: Deutsche Version des Short Form-36 Health Survey in 2. ergänzter, überarbeiteter Auflage. *2nd ed. Hogrefe-Verlag, Göttingen.*
47. **Mulholland MW, Lillemore KD, Doherty GM, Maier RV, Simeone DM, Upchurch Jr. GR** (eds) (2002), *Greenfield's Surgery: Scientific Principles and Practice. 3th ed. Lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia.*
48. **Murshed R, Nicholls G, Spitz L** (1999), Intrinsic Duodenal Obstruction: Trends in Management and Outcome over 45 Years (1951-1995). *J of Obstet and Gynaecol* 106-1197-1999.
49. **Mustafawi AR, Hassan ME** (2008), Congenital Duodenal Obstruction in Children: A Decade's Experience. *Eur J Pediatr Surg* 18:93-97.
50. **Obladen M, Maier RF** (eds) (2006), *Neugeborenenintensivmedizin: Chirurgie im Neugeborenenalter. 7th ed. Springer, Heidelberg.*

51. **Olieman JF, Tibboel D, Penning C** (2008), Growth and Nutritional Aspects of Infantile Short Bowel Syndrome for the past two decades. *J Pediatr Surg* 43:2061-2069.
52. **[www.optum.com/optum-outcomes/what-we-do/pediatric-health-surveys/children.html](http://www.optum.com/optum-outcomes/what-we-do/pediatric-health-surveys/children.html)**
53. **Piper HG, Alesbury J, Waterford SD** (2008), Intestinal Atresia: Factors Affecting Clinical Outcomes. *J Pediatr Surg* 43:1244-1248.
54. **Ravens-Sieberer U, Ellert U, Erhardt M** (2007), Gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen in Deutschland: Eine Normstichprobe für Deutschland aus dem Kinder- und Jugendgesundheitssurvey (KiGGS). *Bundesgesundheitsbl – Gesundheitsforsch – Gesundheitsschutz* 50:810-818.
55. **Ravens-Sieberer U, Bullinger M** (2010), KINDL Manual Deutsch.
56. **Reynold M, Lewis N, Glick P, Minkes RK, Windle ML, Hebra A** (eds) (2014), Pediatric Duodenal Atresia and Stenosis Surgery. *Medscape, New York*.
57. **Reynold M, Shorter NA, Shalkow J, Vazquez-Braverman J, Florens A, Quiros A, Katz AL, Windle ML, Besner GE** (eds) (2015), Small Intestinal Atresia and Stenosis. *Medscape, New York*.
58. **[www.rki.de](http://www.rki.de)** (Gesundheitsmonitoring, Gesundheitsberichterstattung, Gesundheit von A-Z, Gesundheitsbezogene Lebensqualität)
59. **Robert-Koch-Institut (RKI)** (2013), Beiträge zur Gesundheitsberichterstattung des Bundes, Referenzperzentile für anthropometrische Maßzahlen und Blutdruck aus der Studie zur Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland (KiGGS). *2nd ed. Berlin*.
60. **Santulli TV, Blanc WA** (1961), Congenital Atresia of the Intestine: Pathogenesis and Treatment. *Ann Surg* 154:939-948.
61. **84 Sautier L, Sarkar S, Petersen M, Mehnert A, Escherich G** (2015), Psychische Belastungen von Kindern und Jugendlichen nach einer Leukämie oder Lymphomkrankung. *Prax Kinderpsychol Kinderpsychiatr* 64:273-289.
62. **von Schweinitz D, Ure B** (eds) (2013), Kinderchirurgie: Angeborene Fehlbildungen und Obstruktionen des Dünndarms. *2nd ed. Springer, Berlin, Heidelberg, New York*.
63. **[www.sdqinfo.com/a0.html](http://www.sdqinfo.com/a0.html)**
64. **Sirelkhatim EE, Mohamadin AA, Hamza AA** (2013), Small Bowel Atresia in Khartoum Teaching Hospital. *Global J of Medical Research Interdisciplinary*, 13:6)
65. **Sitzmann FC, Bartmann P** (2006), Pädiatrie: Erkrankungen in der Neugeborenenperiode. *3rd ed. Thieme, Stuttgart*.
66. **85 Sitzmann FC, Bartmann P** (2006), Pädiatrie: Allgemeine und spezielle Prophylaxe. *3rd ed. Thieme, Stuttgart*.
67. **Splide TL, Peter SD, Keckler SJ** (2008), Open versus Laparoscopic Repair of Congenital Duodenal Obstructions: A concurrent series. *J Pediatr Surg* 43:1002-1005.
68. **Stollmann TH, de Blaauw I, Wijnen MH, van der Staak FH, Rieu PN, Draaisma JM** (2009), Decreased Mortality but increased Morbidity in Neonates with Jejunalileal Atresia: A Study of 114 Cases over a 34-year Period. *J Pediatr Surg* 44(1):217-221.
69. **Stringer MD, Brereton RJ, Drake DP, Wright VM** (1992), Double Duodenal Atresia / Stenosis: A Report of Four Cases. *J Pediatr Surg* 27(5):576-580.

70. **Sudan D, Iyer K, Horslen S, Shaw B Jr., Langnas A** (2002), Assessment of Quality of Life after Pediatric Intestinal Transplantation by Parents and Pediatric Recipients using the Child Healths Questionnaire. *Transplant Proc* 34(3):963-964.
71. **Sudan D, Horslen S, Botha J, Grant W, Torres C, Shaw B Jr., Langnas A** (2004), Quality of Life after Pediatric Intestinal Transplantation. *American J of Transplant* 4:407-413.
72. **Tytgat GNJ, Tytgat SHAJ** (eds) (2008), Grading and Staging in Gastroenterology. 1st ed. Thieme, Stuttgart.
73. **Valman HB** (1976), Growth and Fat Absorption after Resection of Ileum in Childhood. *J of Pediatr* 88:41-45.
74. **Varni JW, Limbers CA, Burwinkle TM** (2007), Impaired Health-Related Quality of Life in Children and Adolescents with Chronic Conditions: A Comparative Analysis of 10 Disease Clusters and 33 Disease Categories / Severities utilizing the PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales. *Health and Quality of Life Outcomes* 5:43.
75. **van der Velde L, Flkstra de Blok BMJ, Galvin AD, Hourihane JOB, Duiverman EJ, Dubois AEJ** (2011), Parents report better Health-Related Quality of Life for their food-allergic Children than Children themselves. *Clinical & Experimental Allergy* 41:1431-1439.
76. **Voigt M, Fusch C, Olbertz D** (2006), Analyse des Neugeborenenkollektivs der Bundesrepublik Deutschland, 12. Mitteilung: Vorstellung engmaschiger Perzentilwerte (-kurven) für die Körpermaße Neugeborener. *Geburtsh Frauenheilk* 66:956-970.
77. **Voigt M, Jährig K, Fusch C, Olbertz D, Schneider KTM, Krentz H** (2007), Beurteilung Neugeborener nach Kriterien ihrer somatischen Entwicklung – Häufigkeitsverteilung unter Berücksichtigung verschiedener gewichtsbezogener Masseindizes, 14. Mitteilung: Analyse des Neugeborenenkollektivs der Bundesrepublik Deutschland. *Geburtsh Frauenheilk* 67:256-260.
78. **Werler MM, Sheehan JE, Mitchell AA** (2002), Maternal Medication Use and Risks of Gastroschisis and Small Intestinal Atresia. *Am J Epidemiol* 155:26-31.
79. **Wien SB, Herting E** (2013), Gesundheitsbezogene Lebensqualität von 8-12-jährigen Kindern mit Störung der Geschlechtsentwicklung. *Dissertation aus der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin der medizinischen Fakultät der Universität Lübeck*
80. **Wilkinson AW** (1969), Some Effects of extensive Intestinal Resection in Childhood. *Bibl Pediatr* 87:191-207.
81. **Willmore DW** (1972), Factors correlating with a successful Outcome following extensive Intestinal Resection in Newborn Infants. *J Pediatr* 80:88-95.
82. **Woerner W, Becker A, Friedrich C, Klasen H, Goodman R, Rothenberger A** (2002), Normierung und Evaluation der deutschen Elternversion des Strength and Difficulties Questionnaire (SDQ): Ergebnisse einer repräsentativen Felderhebung. *Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie* 30:105-112.
83. **Yanagihara J, Nakamura K, Shimotake T** (1995), An Association of multiple Intestinal Atresia and Biliary Atresia. *Eur J Pediatr Surg* 5:372-374.

## 6 Tabellen- und Abbildungsverzeichnis

- a. **Aumueller G, Aust G, Doll A, Engele J, Kirsch J, Mense S, Reißig D, Salvetter J, Schmidt W, Schmitz F, Schulte E, Spanel-Borowski K, Wolff W, Wurzing LJ, Zilch HG** (eds) (2007), *Anatomie: Embryologie. 1st ed. Thieme, Stuttgart.*
- b. **Coran AG, Caldamone A, Adzick NS, Krummel TM, Laberge JM, Shamberger R** (eds) (2012), *Pediatric Surgery: Jejunioileal Atresia and Stenosis. 7th ed. Elsevier, Amsterdam, New York*
- c. **Gray SW, Skandalakis JE** (eds) (1986), *Embryology for Surgeons: The Embryological Basis for the Treatment of Congenital Defects. 1st ed. Elsevier Saunders, Philadelphia.*
- d. **Morfeld M, Kirchberger I, Bullinger M** (2010), SF-10, Fragebogen zum Gesundheitszustand: Deutsche Version des Short Form-36 Health Survey in 2. ergänzter, überarbeiteter Auflage. *2nd ed. Hogrefe-Verlag, Göttingen.*
- e. **Ravens-Sieberer U, Bullinger M** (2010), *KINDL Manual Deutsch.*
- f. **Reynold M, Lewis N, Glick P, Minkes RK, Windle ML, Hebra A** (eds) (2014), *Pediatric Duodenal Atresia and Stenosis Surgery. Medscape, New York.*
- g. **Reynold M, Shorter NA, Shalkow J, Vazquez-Braverman J, Florens A, Quiros A, Katz AL, Windle ML, Besner GE** (eds) (2015), *Small Intestinal Atresia and Stenosis. Medscape, New York.*
- h. **Robert-Koch-Institut (RKI)** (2013), *Beiträge zur Gesundheitsberichterstattung des Bundes, Referenzperzentile für anthropometrische Maßzahlen und Blutdruck aus der Studie zur Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland (KiGGS). 2nd ed. Berlin.*
- i. [www.sdqinfo.com/a0.html](http://www.sdqinfo.com/a0.html)
- j. **von Schweinitz D, Ure B** (eds) (2013), *Kinderchirurgie: Angeborene Fehlbildungen und Obstruktionen des Dünndarms. 2nd ed. Springer, Berlin, Heidelberg, New York.*
- k. **Sitzmann FC, Bartmann P** (2006), *Pädiatrie: Allgemeine und spezielle Prophylaxe. 3rd ed. Thieme, Stuttgart.*
- l. **Tytgat GNJ, Tytgat SHAJ** (eds) (2011), *Grading and Staging in Gastroenterology. 2nd ed. Thieme, Stuttgart.*



## 7 Anhänge

### FRAGEBOGEN

#### Fragebogen zur Lebensqualität nach intestinaler Stenose / Atresie

Name:	Geschlecht:
Vorname:	Datum der Befragung:
Geburtsdatum:	Patienten-ID:
Telefonnummer:	Interview-Partner:

1. Wie würden Sie den Gesundheitszustand Ihres Kindes im Allgemeinen beurteilen?

Schlecht	Weniger gut	Gut	Sehr gut	Ausgezeichnet

2. Wie würden Sie den derzeitigen Gesundheitszustand Ihres Kindes im Vergleich zum letzten Jahr beschreiben?

Viel schlechter	Etwas schlechter	Etwa gleich	Etwas besser	Viel besser

3. Im Folgenden geht es um Tätigkeiten des alltäglichen Lebens. Ist Ihr Kind durch seinen derzeitigen Gesundheitszustand bei der Ausführung dieser Tätigkeiten eingeschränkt?

	Ja, stark eingeschränkt	Ja, etwas eingeschränkt	Nein, überhaupt nicht eingeschränkt
a. anstrengende Tätigkeiten: laufen, Fußball spielen, turnen, tanzen			
b. mittelschwere Tätigkeiten: Fahrrad fahren, toben, Roller fahren			
c. Spielzeug tragen / heben			
d. mehrere Treppenabsätze hochklettern			
e. einen Treppenabsatz hochklettern			
f. sich beugen, knien, bücken			
g. mehr als 1 km zu Fuß gehen (z.B. einen Wohnblock gehen)			
h. mehrere Straßenkreuzungen zu Fuß gehen (z.B. zur Schule gehen)			
i. eine Straßenkreuzung zu Fuß gehen (z.B. in der Nachbarschaft herumlaufen)			
j. sich anziehen, baden			

4. War Ihr Kind in den vergangenen 4 Wochen bei den Schulaufgaben / beim Spiel mit Freunden aufgrund seiner körperlichen Leistungsfähigkeit eingeschränkt?

	Ja	Nein
a. Bei Hausaufgaben über längere Zeit / Beim Spielen über längere Zeit		
b. Es hat weniger geschafft als sonst		
c. Es konnte nur bestimmte Dinge tun (je nach Art der Hausaufgaben / des Spielens)		
d. Es hatte Schwierigkeiten in der Ausführung (z.B. höhere Anstrengung)		

5. War Ihr Kind in den vergangenen 4 Wochen bei den Schulaufgaben / beim Spiel mit Freunden aufgrund seines seelischen Befindens eingeschränkt?

	Ja	Nein
a. Bei Hausaufgaben über längere Zeit / Beim Spielen über längere Zeit		
b. Es hat weniger geschafft als sonst		
c. Es hatte Schwierigkeiten in der Ausführung (z.B. weniger sorgfältig)		
d. Je nach Art der Hausaufgaben / des Spielens		

6. Wie sehr haben die körperlichen und/oder seelischen Probleme Ihres Kindes in den vergangenen 4 Wochen seine normalen Kontakte zu Familienangehörigen oder Freunden beeinträchtigt?

Sehr	Ziemlich	Mäßig	Etwas	Überhaupt nicht

7. Wie stark waren die Schmerzen Ihres Kindes in den vergangenen 4 Wochen?

Sehr stark	Stark	Mäßig	Leicht	Sehr leicht	Keine Schmerzen

8. Inwieweit haben die Schmerzen Ihr Kind in den vergangenen 4 Wochen zu Hause (z.B. beim Spielen) oder in der Schule beeinträchtigt?

Sehr	Ziemlich	Mäßig	Ein bisschen	Überhaupt nicht

9. In den folgenden Fragen geht es darum, wie Ihr Kind sich fühlt und wie es ihm in den vergangenen 4 Wochen ergangen ist.

In den letzten 4 Wochen war mein Kind...	Nie	Selten	Manchmal	Ziemlich oft	Meistens	Immer
a. voller Schwung						
b. sehr nervös, zappelig						
c. so niedergeschlagen, dass es nichts aufheitern konnte						
d. ruhig und gelassen						
e. voller Energie						
f. entmutigt und traurig						
g. erschöpft						
h. glücklich						
i. müde						
j. einsam						
k. heiter, fröhlich						
l. aufgeregt						

10. Wie oft haben die körperlichen und/oder seelischen Probleme Ihres Kindes in den letzten 4 Wochen seine normalen Kontakte zu Familienangehörigen und Freunden beeinträchtigt?

Nie	Selten	Manchmal	Meistens	Immer

11. Inwieweit treffen die folgenden Aussagen auf Ihr Kind zu?

	Trifft überhaupt nicht zu	Trifft weitgehend nicht zu	Weiß nicht	Trifft weitgehend zu	Trifft ganz zu
a. Mein Kind scheint leichter krank zu werden als andere Kinder in seinem Alter					
b. Mein Kind ist genauso gesund wie alle andern Kinder, die ich kenne					
c. Ich erwarte, dass mein Kind ein gesundes Leben haben wird					
d. Mein Kind erfreut sich ausgezeichneter Gesundheit					
e. Wenn etwas im Kommen ist, bleibt mein Kind nicht verschont					
f. Ich Sorge mich mehr um die Gesundheit meines Kindes als andere Eltern					

12. Im Folgenden finden Sie eine Reihe von Aussagen. In wie weit trifft die jeweilige Aussage auf Ihr Kind zu?

#### Körperliches Wohlbefinden

In den letzten 4 Wochen...	Nie	Selten	Manchmal	Meistens	Immer
a. hat mein Kind sich wohlgefühlt					
b. hatte mein Kind Kopf- oder Bauchschmerzen					
c. war mein Kind müde und schlapp					
d. hatte mein Kind viel Kraft und Ausdauer					
e. hat mein Kind die Nacht ruhig geschlafen					
f. war mein Kind sportlich aktiv					

#### Seelisches Wohlbefinden

In den letzten 4 Wochen...	Nie	Selten	Manchmal	Meistens	Immer
a. hat mein Kind viel gelacht und Spaß gehabt					
b. hatte mein Kind zu nichts Lust					
c. war mein Kind sich allein gefühlt					
d. hatte mein Kind sich ängstlich oder unsicher gefühlt					
e. hatte mein Kind Probleme beim Einschlafen					

#### Selbstwert

In den letzten 4 Wochen...	Nie	Selten	Manchmal	Meistens	Immer
a. war mein Kind stolz auf sich					
b. fühlte mein Kind sich wohl in seiner Haut					
c. mochte mein Kind sich selbst leiden					
d. hatte mein Kind viele gute Ideen					
e. war mein Kind rundum zufrieden					

#### Familie

In den letzten 4 Wochen...	Nie	Selten	Manchmal	Meistens	Immer
a. hat mein Kind sich gut mit uns als Eltern verstanden					
b. hatte mein Kind sich zu Hause wohlgefühlt					
c. hatten wir schlimmen Streit zu Hause					
d. fühlte mein Kind sich durch mich bevormundet					
e. konnten wir aufgrund der Krankheit unseres Kindes als Familie nicht so viel unternehmen					

**Freunde**

In den letzten 4 Wochen...	Nie	Selten	Manchmal	Meistens	Immer
a. hat mein Kind etwas mit Freunden zusammen gemacht					
b. ist mein Kind bei anderen „gut angekommen“					
c. hat mein Kind sich gut mit seinen Freunden verstanden					
d. hatte mein Kind das Gefühl, dass es anderes ist als die anderen					

**Alternative: Vorschule / Kindergarten (bis 6 Jahre)**

In den letzten 4 Wochen...	Nie	Selten	Manchmal	Meistens	Immer
a. hat mein Kind die Aufgaben in der Vorschule / im Kindergarten gut gemeistert					
b. hat meinem Kind der Kindergarten Spaß gemacht					
c. hat mein Kind sich auf den Kindergarten gefreut					
d. hatte mein Kind bei kleineren Aufgaben viele Fehler gemacht					
e. ... war mein Kind sehr angestrengt					

**Alternative: Schule (ab 6 Jahren)**

In den letzten 4 Wochen...	Nie	Selten	Manchmal	Meistens	Immer
a. hat mein Kind die Schulaufgaben gut geschafft					
b. hatte meinem Kind der Unterricht Spaß gemacht					
c. hat mein Kind sich Sorgen um seine Zukunft gemacht					
d. hatte mein Kind Angst vor schlechten Noten					
e. war mein Kind zufrieden mit seinen schulischen Leistungen					
f. mein Kind wird den Anforderungen seiner Klasse gerecht / hat gute Noten					
g. brauchte mein Kind Unterstützung bei den Hausaufgaben / Nachhilfe					
h. ... war mein Kind sehr angestrengt					

## 13. Stärken / Schwächen

Mein Kind in den letzten 4 Wochen:	Nie	Selten	Manchmal	Meistens	Immer
unruhig, überaktiv, konnte nicht lange still sitzen					
Rücksichtsvoll					
teilt gerne mit anderen Kindern (Süßigkeiten, Spielzeug)					
aufbrausend, hatte Wutanfälle					
Einzelgänger, spielt meist alleine					
im Allgemeinen folgsam, macht das was Erwachsene von ihm verlangen					
ist gerne mit anderen Kindern zusammen					
häufig bedrückt, hat viele Sorgen					
hilfsbereit, wenn andere betrübt, verletzt oder krank sind					
ständig zappelig					
hat wenigstens einen guten Freund					
streitsüchtig, schikaniert andere Kinder					
oft unglücklich, niedergeschlagen					
im Allgemeinen beliebt bei anderen Kindern					
leicht ablenkbar, unkonzentriert					
nervös, anklammernd in neuen Situationen					
lieb zu jüngeren Kindern					
unehrlich, lügt oder mogelt oft					
wird von andern gehänselt / schikaniert					
hilft andern oft freiwillig (Eltern, Kinder, Lehrer)					
denkt nach, bevor es handelt					
stiehlt zu Hause, in der Schule oder sonst wo					
kommt besser mit Erwachsenen zurecht als mit anderen Kindern					
hat viele Ängste, fürchtet sich leicht					
führt Aufgaben zu Ende, gute Konzentration					
hat Schlafprobleme					
Bettnässer					
weint schnell					
Kontaktfreudig					
ich muss viel mit meinem Kind schimpfen					
ich lobe mein Kind häufig					
jammert häufig wegen Schmerzen					
wird schnell unzufrieden					
was mein Kind anfängt, klappt meistens auch					
geduldig, verständnisvoll					
quengelig, schlecht gelaunt					
tobt viel herum, bewegt sich gern					

14. Verglichen mit anderen Kindern des gleichen Alters: Wie würden Sie das Verhalten Ihres Kindes im Allgemeinen beschreiben?

Sehr ungehorsam	Eher ungehorsam	Manchmal lieb	Meistens lieb	Sehr lieb

15. Ihrer persönlichen Einschätzung nach: Wie zufrieden sind Sie mit der bisherigen Entwicklung Ihres Kindes, gerade im Hinblick nach der frühen Krankheitsgeschichte?

Sehr unzufrieden	unzufrieden	neutral	zufrieden	Sehr zufrieden

16. Fragen zur Erkrankung

In den letzten 4 Wochen...	Nie	Selten	Manchmal	Meistens	Immer
a. ... war mein Kind wegen der Erkrankung traurig					
b. ... kam mein Kind mit der Erkrankung gut zurecht					
c. ... habe ich mein Kind wegen der Erkrankung so behandelt, als ob es jünger wäre					
d. ... wollte mein Kind, dass keiner etwas von der Erkrankung merkt					
e. ... fehlte mein Kind öfter im Kindergarten / in der Schule wegen der Erkrankung					
f. ... wurde mein Kind von anderen Kindern wegen der Erkrankung gehänselt					
g. ... wurde mein Kind rücksichtsvoller behandelt weil es krank ist / war					
h. ... hatte mein Kind oft Bauchschmerzen					
i. ... ging mein Kind regelmäßig zum Psychologen					
j. ... stieß mein Kind nach dem Essen oft aus oder erbrach sich					
k. ... litt mein Kind unter Blähungen					
l. ... hatte mein Kind einen gesunden Appetit					
m. ... ging es meinem Kind nach bestimmten Mahlzeiten schlechter					
n. ... hatte mein Kind nach dem Essen ein starkes Völlegefühl					
o. ... wurde mein Kind nach dem Essen schnell müde					
p. ... hatte mein Kind Angst, die Erkrankung könnte schlimmer werden					

## Datenblatt

### Klinische Daten

Name:	Geschlecht:
Vorname:	Datum der Befragung:
Geburtsdatum:	Patienten-ID:
Telefonnummer:	Interview-Partner:

#### Familienstruktur

- Eltern: zusammenlebend \_\_\_\_\_ getrennt \_\_\_\_\_
- Geschwister: Anzahl \_\_\_\_\_ Geschlecht \_\_\_\_\_ Alter \_\_\_\_\_ Gesundheitszustand \_\_\_\_\_

#### Messdaten

	Größe	Gewicht	Datum
U1 (Geburt)			
U2 (3.-10. Tag)			
U3 (4.-5. Woche)			
U4 (3.-4. Monat)			
U5 (6.-7. Monat)			
U6 (10.-12. Monat)			
U7 (21.-24. Monat)			
U7a (34.-36. Monat)			
U8 (46.-48. Monat)			
U9 (60.-64. Monat)			
U10 (7-8 Jahre)			
U11 (9-10 Jahre)			
J1 (13 Jahre)			

- Geburt: SSW \_\_\_\_\_ Polyhydramnion \_\_\_\_\_
- Vater: Größe \_\_\_\_\_ Gewicht \_\_\_\_\_
- Mutter: Größe \_\_\_\_\_ Gewicht \_\_\_\_\_

#### Verhalten während der Schwangerschaft

- Medikamenteneinnahme \_\_\_\_\_
- Nikotinkonsum \_\_\_\_\_
- Alkoholabusus \_\_\_\_\_
- Spurenelemente /Vitamine Eisen \_\_\_\_\_ Folsäure \_\_\_\_\_ Vitamine \_\_\_\_\_
- Unfall \_\_\_\_\_
- Infektion \_\_\_\_\_
- Diabetes mellitus \_\_\_\_\_
- Hochdruck \_\_\_\_\_
- Blutung \_\_\_\_\_

#### Gesundheits- und Entwicklungszustand

- Einschulungsalter \_\_\_\_\_ Schulform: \_\_\_\_\_
- Zeitpunkt des 1. Sprechens \_\_\_\_\_
- Zeitpunkt des 1. Laufens \_\_\_\_\_
- Allergien \_\_\_\_\_
- Asthma bronchiale \_\_\_\_\_
- Sonstige Erkrankungen \_\_\_\_\_
- Medikamente \_\_\_\_\_
- Substitution Eisen \_\_\_\_\_ Folsäure \_\_\_\_\_ Vitamine \_\_\_\_\_



## 8 Danksagung

Als ich im Jahre 2010 die Arbeit an meiner Dissertationsarbeit begann, war schnell erkennbar, dass ein langer Weg vor mir lag. Ich konnte mir nicht vorstellen, jemals eine schriftliche, fertige Version in der Hand zu halten. Umso glücklicher bin ich, dies nach jahrelanger Schreibtischarbeit geschafft zu haben. Es waren aber nicht alleine mein Ehrgeiz und meine Motivation, einmal Begonnenes auch zu Ende zu bringen, es waren vielmehr eine Reihe wichtiger Personen, die mich während dieses Weges begleitet und betreut haben, und ohne die die vorliegende Arbeit nicht entstanden wäre. Ein ganz herzlicher Dank gilt meinem Betreuer, Dr. med. Clemens-Magnus Meier, der ständig ein offenes Ohr für Fragen jeglicher Art hatte und nie müde wurde diese zu beantworten sowie mit Rat und Tat an meiner Seite zu stehen. Ebenso fühlte ich mich von statistischer Seite sehr gut betreut von Prof. Dr. med. Stefan Wagenpfeil, der ebenfalls schnell Rede und Antwort stand, wenn es offene Fragen gab. Ein weiterer Dank gilt Prof. Dr. med. Matthias Glanemann als Direktor der Klinik für Allgemeinchirurgie, in dessen Klinik diese Arbeit entstanden ist.

Nicht zu vergessen ist Hilde Schade als gute Seele der Kinderchirurgie und Sekretärin von Dr. med. Meier. Sie hat immer gerne geholfen, ging es um schriftliche Formulare, darum Daten aus dem Archiv zu erhalten oder einfach zur Motivation ein Stückchen Schokolade zu bekommen. Ebenso mit großer Motivation zur Seite stand mir meine liebe Freundin Katharina Konradi, die zur gleichen Zeit wie ich eine ähnlich angelegte Dissertation bearbeitete, und die immer in nervenaufreibenden Momenten, wenn mal wieder alles schief lief, zur Stelle war, um Licht ins Dunkel zu bringen. Mein kleiner Bruder Roman, der es geschafft hat vor mir zu promovieren, hat mir mit seinen Erfahrungen – Erfolgen wie Misserfolgen im Rahmen seiner eigenen Forschungsarbeit – ebenso immer geholfen.

Ein besonderer Dank gilt meinen lieben Eltern Ingeborg und Stefan, die mich bis zum heutigen Tage mit nicht enden wollender Unterstützung in jeder Lebenslage tragen und mir immer zur Seite stehen. Ich danke Euch von Herzen und widme Euch als Dank für all die Jahre meiner Ausbildung, die ich ohne Euch nicht in dieser Form geschafft hätte, meine Dissertationsarbeit.

Lisa Kathrin Saternus, Sommer 2016



## **VERÖFFENTLICHUNGEN**

Ein Paper über die Ergebnisse des KINDL<sup>R</sup> wurde 2016 eingereicht. Zum Zeitpunkt, als die Arbeit in Gänze im Dekanat eingereicht wurde, ist das Paper noch nicht veröffentlicht worden.